Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública

**A experiência do envelhecer com deficiência física:
Uma abordagem fenomenológica**

José Alves Martins

**Tese apresentada ao Programa de Pós Graduação em
Saúde Pública para obtenção de título de Doutor em
Ciências.**

Área de Concentração: Saúde Pública

**Orientadora: Prof^a. Dr^a. Helena Akemi Wada
Watanabe**

**Co-orientadora: Prof^a. Dr^a. Miriam Aparecida
Barbosa Merighi**

**São Paulo
2018**

A experiência do envelhecer com deficiência física: Uma abordagem fenomenológica

José Alves Martins

**Tese apresentada ao Programa de Pós Graduação em
Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública da
Universidade de São Paulo para obtenção de título de
Doutor em Ciências.**

Área de Concentração: Saúde Pública

**Orientadora: Prof^a. Dr^a. Helena Akemi Wada
Watanabe**

**Co-orientadora: Prof^a. Dr^a. Miriam Aparecida
Barbosa Merighi**

**Versão Revisada
São Paulo
2018**

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Catálogo da Publicação

Ficha elaborada pelo Sistema de Geração Automática a partir de dados fornecidos pelo(a) autor(a)
Bibliotecária da FSP/USP: Maria do Carmo Alvarez - CRB-8/4359

Martins, José Alves

A experiência do envelhecer com deficiência física : uma abordagem fenomenológica / José Alves Martins; orientadora Helena Akemi Wada Watanabe; coorientadora Miriam Aparecida Barbosa Merighi. -- São Paulo, 2018.

138 p.

Tese (Doutorado) -- Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, 2018.

1. Pessoa com deficiência. 2. Envelhecimento. 3. Pesquisa Qualitativa. I. Watanabe, Helena Akemi Wada, orient. II. Merighi, Miriam Aparecida Barbosa, coorient. III. Título.

ANEXAR AQUI FICHA CATALOGRÁFICA ANEXA

À memória de meus pais, Geraldo e Maria, o princípio de tudo... Independente da distância sinto vosso amor incondicional, apoiando e valorizando minha formação profissional.

AGRADECIMENTOS

Na impossibilidade de agradecer a todas as pessoas, como gostaria, agradeço a algumas, na intenção de fazê-lo a todas: Os meus sinceros agradecimentos a todos os professores da FSP/USP que muito contribuíram em meu crescimento acadêmico durante essa jornada, em especial as Prof^{as} Dr^{as} Helena Akemi Wada Watanabe, Miriam Aparecida Barbosa Merighi, pela generosidade, competência, profissionalismo e dedicação nos momentos que me foram dispensados na orientação deste trabalho. Também à Prof^a Dr^a Maria Cristina Pinto de Jesus pela valiosa contribuição em momento crucial. Certamente que não conseguiria chegar até aqui sem as vossas ajudas! Às pessoas com deficiência física, idosas entrevistadas, por permitirem acessar suas histórias de vida, oportunizando-me um maior crescimento teórico, profissional e pessoal; a meus filhos, Pedro e Duda, pela compreensão da minha ausência nos momentos de dedicação a esse trabalho; a minha Esposa Larissa, pelo cuidado e apoio verdadeiramente construídos em momentos de alegrias e tensões, partilhados no amor e no companheirismo durante essa travessia; À Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, por oportunizar-me essa Pós-Graduação; Àqueles que me ajudaram e eu não percebi, àqueles que me ajudaram sem perceber;

“Muito obrigado!”

RESUMO

Martins JA. A experiência do envelhecer com deficiência física: uma abordagem fenomenológica [tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP; 2018.

Introdução: o aumento da sobrevida das pessoas com deficiência ao longo dos últimos anos faz com que vivam tempo suficiente para chegar à velhice. A baixa implementação de políticas públicas específicas para esse segmento provoca um vazio entre o que é necessário e o que está disponível, gerando mais aflição e incertezas quanto ao futuro. A deficiência e o envelhecimento são duas vias complexas da experiência humana que se interconectam neste estudo. **Objetivo:** Compreender a experiência do envelhecimento a partir da perspectiva de pessoas idosas com deficiência física. **Método:** considerando a adequabilidade da abordagem compreensiva para esta pesquisa, adotou-se o referencial teórico e conceitual da Fenomenologia Social de Schütz. Os participantes foram selecionados no cadastro de associados da Associação dos Deficientes de Mato Grosso. Foram selecionados informantes que atenderam aos seguintes critérios: pessoas com deficiência física congênita ou adquirida, de ambos os sexos e com idade igual ou superior a 60 anos, vivendo em comunidade. Foram excluídas as pessoas com deficiência adquirida após os 40 anos, com o intuito de incluir apenas as pessoas com longo tempo de experiência na deficiência física, antes da velhice. **Resultados:** o estudo possibilitou a compreensão das seguintes categorias concretas do vivido: a perpetuação do estigma; o avanço do declínio físico e a permanência das barreiras à inclusão social; as necessidades e as redes formais e informais de apoio social; a capacidade para o trabalho e a autonomia como sinônimo de resiliência; a descrença e incertezas de projetos futuros. Essas categorias se apresentaram inter-relacionadas e acomodadas às condições do meio e às singularidades em diferentes trajetórias. **Considerações Finais:** a experiência de envelhecer com deficiência física não está relacionada apenas ao corpo disfuncional ou à idade em si, mas também a recorrentes aspectos psicossociais e culturais. Acredita-se que os resultados podem subsidiar as famílias, a sociedade e, sobretudo, as políticas públicas no desenvolvimento de ações de saúde mais socialmente aceitáveis direcionadas às pessoas idosas com deficiência física.

Descritores: Pessoa com deficiência, Envelhecimento, Pesquisa Qualitativa.

ABSTRACT

Martins JA. The experience of aging with physical disability: a phenomenological approach [thesis]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP; 2018.

Introduction: Increasing the survival of people with disabilities over the last few years makes them live long enough to reach old age. The low implementation of specific public policies for this segment causes a gap between what is needed and what is available, generating more distress and uncertainties about the future. Deficiency and aging are two complex avenues of human experience that interconnect in this study.

Objective: To understand the experience of aging from the perspective of elderly people with physical disabilities. **Method:** considering the adequacy of the comprehensive approach to this research, the theoretical and conceptual framework of the Schütz Social Phenomenology was adopted. The participants were selected in the register of members of the Association of Disabled People of Mato Grosso. We selected respondents who met the following criteria: people with congenital or acquired physical disability, of both sexes and aged 60 years or over, living in a community. Persons with disabilities acquired after the age of 40 were excluded in order to include only persons with a long experience of physical disability prior to old age. **Results:** the study made possible the understanding of the following concrete categories of lived: the perpetuation of stigma; the progress of physical decline and the persistence of barriers to social inclusion; formal and informal needs and networks of social support; the capacity for work and autonomy as synonymous with resilience; the disbelief and uncertainties of future projects. These categories were interrelated and accommodated to the environment conditions and the singularities in different trajectories. **Final considerations:** the experience of aging with physical disability is not only related to the dysfunctional body or age itself, but also to recurrent psychosocial and cultural aspects. It is believed that the results can subsidize families, society and, above all, public policies in the development of more socially acceptable health actions aimed at elderly people with physical disabilities.

Keywords: Person with disabilities, Aging, Qualitative Research.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	08
1.1 - O contexto do estudo	08
1.2 - Aproximações do pesquisador com o tema, perguntas e objetivo da pesquisa.	10
1.3 - Justificativa do estudo	12
2. O ENCONTRO COM A LITERATURA.....	14
2.1 - A deficiência.....	14
2.2 - O envelhecimento.....	16
2.3 - O envelhecimento da Pessoa com Deficiência	20
3. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO.....	23
3.1 - A Pesquisa Qualitativa Fenomenológica.....	23
3.2 - A fenomenologia social de Alfred Schütz e o fenômeno estudado.....	24
4. O PERCURSO METODOLÓGICO.....	28
4.1 – O cenário da pesquisa.....	28
4.2 – Os participantes do estudo.....	29
4.3 - Obtenção, análise e organização dos dados	31
4.4 – Questões éticas.....	33
5. RESULTADOS.....	34
5.1 – Situação biográfica dos informantes.....	34
5.2 - Categorias emergidas da experiência vivida.....	40
5.2.1 – A perpetuação do estigma	42
5.2.2 - O avanço do declínio físico e a permanência das barreiras à inclusão social	45
5.2.3 – As necessidades e as redes formais e informais de apoio social	50
5.2.4 – A capacidade para o trabalho e a autonomia como sinônimo de resiliência	54
5.2.5 – A descrença e incertezas de projetos futuros	58
6. O TIPO VIVIDO.....	60
7. DISCUSSÃO	61
8. CONTRIBUIÇÕES PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL	104
9. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	110
REFERÊNCIAS.....	115
APÊNDICES.....	128
ANEXOS.....	133

1 – INTRODUÇÃO

1.1 - O contexto do estudo

Observam-se importantes movimentos voltados a envidar maiores esforços na direção de uma sociedade mais sensível às necessidades das pessoas com deficiência (PcDs), despertando para a questão do envelhecimento (HELLER et al., 2014; MONAHAN e WOLF, 2014).

A Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das PcDs, instituída em 2006, reforçou a compreensão da deficiência como uma prioridade dos direitos humanos e do desenvolvimento socioeconômico internacional (WHO, 2006). No contexto nacional, os direitos das PcDs foram mais reconhecidos após ratificação da referida convenção (BRASIL, 2009), o que significa que as pessoas que envelhecem com deficiência no Brasil não só merecem melhores cuidados, como têm direito a isso.

Mais de um bilhão de pessoas em todo o mundo convivem com alguma forma de deficiência, entre as quais cerca de 200 milhões experimentam dificuldades físicas funcionais consideráveis, com tendência crescente devido ao envelhecimento populacional e ao aumento das enfermidades crônicas (GUTTENBRUNNER et al., 2015).

Na realidade brasileira, o último censo demográfico (IBGE, 2010) apontou um índice de 23,9% de pessoas vivendo atualmente com algum tipo de deficiência, variando de acordo com a natureza desta, sendo que a deficiência visual apresentou a maior ocorrência, afetando 18,6% da população brasileira. Em segundo lugar, está a deficiência física (motora), que afeta 7% da população, seguida da deficiência auditiva, em 5,1%, e da deficiência mental ou intelectual, em 1,4% – as deficiências múltiplas estão contidas nessas categorias.

O censo aponta ainda uma maior prevalência no sexo feminino, sendo 56,5% para as mulheres e 43,4% para os homens. Quanto à idade, 7,5% estão entre 0 e 14 anos, 24,9% estão entre 15 e 64 anos e 67,7% estão com 65 anos ou mais. Foi identificada ainda uma importante associação entre deficiência severa (aqueles casos em que a pessoa apresenta grandes dificuldades gerais para o manejo da vida) e idade avançada. Assim, entre as pessoas com deficiências severas, 2,3% estão entre 0 e 14 anos, 7,1% estão entre 15 e 64 anos e 41,8% estão acima de 65 anos (IBGE, 2010), evidenciando

que a grande maioria das PcDs no Brasil estão acima de 65 anos, vivenciando níveis significativos de comprometimento e severidade.

As mudanças na infraestrutura de saúde pública e nas tecnologias médicas contribuíram para uma maior longevidade da população em todo o mundo (DIWAN et al., 2016). Atualmente, as condições crônicas representam 60% das doenças da humanidade, e este número deverá atingir 80% até 2020 (YU et al., 2017). Os riscos da deficiência aumentam acentuadamente com a idade, em função das doenças crônicas, traduzindo-se em importantes consequências para a qualidade de vida dessas pessoas, uma vez que a incapacidade e o envelhecimento são processos que se entrelaçam em todo o curso da vida (FREEDMAN et al., 2014).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), muitas PcDs não têm acesso igualitário a assistência médica, educação e oportunidades de emprego, não recebem os serviços correspondentes à sua deficiência e são excluídas nas atividades da vida cotidiana. Apesar dos avanços das últimas décadas, as PcDs ainda apresentam piores perspectivas de saúde, níveis mais baixos de escolaridade, de expectativa e qualidade de vida, bem como taxas de pobreza mais elevadas em comparação às pessoas sem deficiência (HELLER et al., 2014; RODAKOWSKI et al., 2014).

Ainda que as taxas não sejam comparáveis com os seus pares sem deficiência, as PcDs estão vivendo mais, todavia enfrentam um processo acelerado de envelhecimento devido às condições em que envelhecem (SMITH et al., 2016). Muito embora o envelhecimento das PcDs seja reconhecidamente um bom motivo para celebrar, deve-se reconhecer também seu caráter desafiador, dado que a pessoa com deficiência (PcD) alcança idade avançada, inclusive sobrevivendo a seus pais e\ou cuidadores. Preocupações não habituais até poucos anos atrás, devido ao fato de que essas pessoas morriam precocemente (McCARRON et al., 2015).

Esse aumento da expectativa de vida entre as PcDs possibilita abertura de novas perspectivas, exigindo um novo corpo de conhecimentos e iniciativas governamentais para implementação de políticas públicas específicas, bem como para novas mudanças nos cuidados em saúde voltados a esse segmento populacional (MOLTON e YORKSTON, 2017).

Ser longo vivo com deficiência, em um recorte para a dimensão física, pode sujeitar essas pessoas a significativos impactos cumulativos na condição de cronicidade. Ambas as condições (deficiência e idade avançada) podem remeter a dependência por uma dupla carga de mobilidade reduzida, uma vez que pode significar o envelhecimento

de um corpo já relativamente limitado funcionalmente. Também duplamente estigmatizado, já que tanto a deficiência física (GRUE, 2016) como o envelhecimento (PERES et al., 2015) se expressam no corpo e sofrem estigma na sociedade do culto ao corpo perfeito e produtivo.

Para Verbrugge (2016), nas últimas décadas, quatro temas dominam as pesquisas sobre deficiência: as dinâmicas da deficiência, as barreiras para as pessoas com deficiência, as tendências da deficiência e deficiência entre pessoas muito idosas. Essa diversidade de temas contribui para uma melhor compreensão do caráter dinâmico da deficiência, que muda ao longo do tempo, da vida e do contexto social das pessoas. Todavia, tanto os estudos da gerontologia social como os da deficiência tendem a ignorar a experiência do envelhecimento com incapacidades (RAYMOND et al., 2014).

Em um meio social, em que há exclusão pelo corpo diferente ou improdutivo, o idoso não deficiente também pode desenvolver limitações funcionais, porém não carrega o mesmo estigma acumulado ao longo da vivência da deficiência física. Essa especificidade das PcDs idosas as torna mais vulneráveis e, portanto, necessitam de mais atenção das políticas públicas. Se para a população em geral envelhecer bem pode significar, especialmente, evitar a incapacidade física e a manutenção da autonomia e independência, principalmente para o autocuidado, o que dizer do envelhecimento em um corpo já relativamente incapaz e dependente que está envelhecendo? Os impactos presentes na produção de vida dessas pessoas podem estar exacerbados pela fraca implementação das políticas públicas específicas para esses casos?

A deficiência, bem como o envelhecimento, são fenômenos multifacetados e heterogêneos, em que interagem fatores complexos relacionados às dimensões cultural, física, mental, social, econômica, entre outras. Desse modo, requerem diferentes formas de análise para a apreensão mais próxima da totalidade dessas condições. Um rigor maior é necessário quando se busca investigar e compreender o envelhecimento e a deficiência de forma articulada e experienciada pela mesma pessoa, ou seja, PcD física de longa permanência em fase tardia do processo de envelhecimento.

1.2 - Aproximações do pesquisador com o tema, perguntas e objetivo da pesquisa

A escolha do tema envelhecer com deficiência permeia a minha própria história de vida, imersa em um percurso marcado pela vivência com PcD, primeiro na família e posteriormente no exercício profissional de fisioterapeuta. Sempre me senti provocado

com a falta de naturalização da percepção da deficiência como uma manifestação da diversidade humana. Talvez isso tenha despertado o desejo por esse objeto de estudo na perspectiva de contribuir na produção de conhecimento para minimizar as barreiras atitudinais e tantas outras dificuldades enfrentadas por essas pessoas no cotidiano de suas vidas. Um cotidiano permeado por rearranjos socioculturais, por muitas vezes, insensíveis à diversidade corporal. Assim sendo, a escolha do objeto do estudo baseia-se na concepção pessoal de que as PcDs são plenas de significados e capacidades, muitas vezes adormecidas pela relação conflituosa com a sociedade e, principalmente, com os serviços de saúde.

Como servidor público e professor universitário há 20 e 15 anos respectivamente, sendo 16 destes trabalhando diretamente com PcD, fui percebendo as mudanças do paradigma da reabilitação, que ainda se constrói a passos lentos frente às necessidades dessas pessoas. Avança pouco na direção de uma compreensão mais alargada acerca do modelo social da deficiência.

Um trabalho de militância junto à gestão e assistência a esse segmento populacional, inclusive com a participação na equipe de implantação da rede estadual de assistência à PcD de Mato Grosso, que perfaz hoje 134 unidades descentralizadas e hierarquizadas de reabilitação por todo o Estado de Mato Grosso. Apesar da posição de vanguarda nacional e da importante ampliação do acesso aos serviços de reabilitação, esses serviços ainda operam na lógica médica da deficiência, causando algumas incertezas e, por muitas vezes, percebo “*in loco*” que o acesso ao serviço pode não necessariamente significar o acesso ao cuidado.

A opção pela deficiência física em detrimento de outros tipos de deficiência está diretamente relacionada à minha área de atuação, pois a formação em fisioterapia, ao buscar o desenvolvimento das competências e habilidades para a reabilitação física, tende à exacerbação do tecnicismo, aprimorando um olhar rigoroso, para a dimensão biológica dos pacientes, em sua maioria, pessoas com sequelas, doenças e agravos como acidentes e violência. Porém o trabalho interdisciplinar, sobretudo com as áreas da psicologia e da assistência social, despertou-me outros olhares, desencadeando o interesse por essa pesquisa.

Nesse contexto da reabilitação física e da gestão em saúde, convivi, na última década, com o fenômeno do envelhecimento das PcDs e observei o surgimento de novos problemas e desafios para os serviços de saúde. Uma realidade não prevista e

tampouco planejada pelas políticas públicas, o que pode desencadear mais aflição e obstáculos à dignidade dessas pessoas na fase derradeira de suas vidas.

No cotidiano da prática profissional, sempre permeado por constantes reflexões acerca do envelhecimento das PcDs, fui despertando para algumas inquietações que culminaram nas perguntas deste estudo: Considerando os significativos impactos na velhice da população em geral, como seria o processo de envelhecimento para as pessoas com deficiência física? Que elementos internos e externos influenciam essa experiência? Como se organizam os serviços e os profissionais de saúde para a assistência às pessoas com deficiência física em seu processo de envelhecimento? Quais as expectativas dessas pessoas quanto ao futuro?

Permeado por essas constantes reflexões acerca dessa temática, fui motivado a desenvolver este estudo, que tem como objetivo compreender a experiência do envelhecimento a partir da perspectiva de pessoas idosas com deficiência física de longa permanência. Essa caminhada de avanços e desafios na área da deficiência, sempre regrada por tais questionamentos, é talvez o elemento fundamental que me credencia, em algum grau, a refletir e investigar a densidade e a complexidade desse tema.

1.3- Justificativa do estudo

No âmbito da saúde pública, a questão da deficiência figura na agenda da política nacional, materializada pela promulgação da Lei 13.146, de 06/07/2015 (BRASIL, 2015), também chamada de Lei Brasileira de Inclusão – que institui o estatuto da PcD no Brasil. Essa lei representa um grande avanço na inclusão de pessoas com deficiência na sociedade, estando em franco processo de implementação, porém enfrenta desafios no que se refere à afirmação da autonomia e à capacidade dessas pessoas para exercerem seus direitos nas áreas de saúde, trabalho, educação e infraestrutura, em condições de igualdade com as demais pessoas.

Esse contexto de reformas é oportuno para compreender com mais profundidade o fenômeno do envelhecimento das PcDs física, a partir da compreensão da experiência concreta da pessoa que vive essa condição, no sentido de contribuir para o planejamento e gestão das políticas públicas destinadas a essa população.

Embora as necessidades das PcDs física variem muito, o conhecimento dos efeitos do envelhecimento nesse grupo pode fornecer novos elementos para a educação

profissional em saúde para a construção de cuidados mais eficazes por todo o processo de envelhecer, como cuidados preventivos e continuados no território.

Assim, desvelar esse fenômeno se traduz em um grande desafio, com vistas a despertar o interesse de gestores, profissionais de saúde e acadêmicos no sentido de compreendê-lo melhor e, assim, suscitar novos olhares para a construção de possíveis alternativas de cuidados às PcDs física, principalmente nessa fase especial da vida – o envelhecimento.

Há pouca visibilidade acadêmica na compreensão integral da coexistência e inter-relação entre envelhecimento e deficiência física (PUTNAM et al., 2016), uma vez que essas condições geralmente não se sobrepõem nas pesquisas, nas políticas e nas práticas assistenciais. A produção acadêmica nacional e internacional apresenta uma multiplicidade de pesquisas sobre cada um desses temas em separado, contudo há uma escassez de investigações qualitativas que discutam esses dois grandes temas em conjunto. Portanto, a interseção entre essas duas condições tem sido pouco explorada tanto pela área da gerontologia social quanto dos estudos da deficiência (MCGRATH et al., 2016).

Para uma melhor demarcação teórica dessa temática, será apresentada conceitualmente e em separado cada uma dessas condições – a deficiência, o envelhecimento e o envelhecimento na deficiência física.

2. O ENCONTRO COM A LITERATURA

2.1 - A deficiência

A deficiência faz parte da condição humana, uma vez que, segundo a OMS, quase todas as pessoas terão uma deficiência temporária ou permanente em algum momento de suas vidas, e aquelas que sobreviverem ao envelhecimento enfrentarão dificuldades cada vez maiores com a funcionalidade de seus corpos (TROMBETTA, 2015).

Diferentes conceitos de deficiência têm sido contestados nas últimas décadas, tanto política como epistemologicamente (MARTINS, 2015). Assim, muito esforço tem sido investido no debate pela definição de bases conceituais, que facilitem a demarcação de uma terminologia e classificação comum, com uma aproximação mais real da experiência da deficiência.

Para Grue (2016), à medida que a deficiência se torna um conceito cada vez mais sociopolítico, seu significado social deve ser mais bem compreendido. Alguns modelos dão ênfase a fatores sociais e políticos, enquanto outros prestam maior atenção aos fatores psicoemocionais, interacionais e culturais. Para esse autor, nenhuma teoria atual ignorou os corpos das pessoas ou as sociedades em que vivem, quando considera a deficiência.

Historicamente, variando conforme as diferentes culturas, observa-se que a deficiência tangenciou por diferentes concepções que definiram distintas abordagens e uma variedade de (des)cuidados instituídos para as PcDs. Assim, todos os períodos históricos enfrentaram a questão moral e política, instituindo visões que variaram entre a intolerância, a discriminação até o reconhecimento dos direitos (GUILHOTO, 2015). Nesse sentido, muitas ações assumidas atualmente sofrem influências remanescentes de determinados modelos históricos de exclusão social, em que as diferentes formas de delimitação de espaços distinguem os que podem e os que não podem participar plenamente da sociedade.

No início do século XX, com a afirmação da medicina moderna, houve significativas mudanças na compreensão social da saúde e da doença e conseqüentemente na forma como a sociedade lida com elas. Assim, desenvolveu-se o diagnóstico médico, cientificamente alicerçado, que apresenta a “cura” como principal objetivo. Consolidou-se um ramo de conhecimento com o poder de determinar as

fronteiras entre o que são pessoas “normais” e “anormais”, mentalmente “sãs” ou não, saudáveis e doentes (FONTES e MARTINS, 2015).

A ascensão e o empoderamento desse modelo influenciaram também as concepções acerca da deficiência, apropriando-se de discursos explicativos a partir da dimensão física da pessoa. A deficiência passa a ser um problema médico e concebida a partir de uma lesão no corpo. O modelo médico, ainda hoje hegemônico para a maioria das políticas e práticas voltadas para as PcDs, tem uma importante influência na resistência da sociedade em mudar suas estruturas e atitudes para incluir essas pessoas.

Entretanto o modelo médico sofreu muitas resistências e críticas, particularmente pela disposição voltada exclusivamente à cura do corpo em detrimento da própria pessoa, fazendo emergir um novo modelo teórico de compreensão sobre a deficiência. Este é conhecido como modelo social, cuja origem remete aos movimentos sociais das PcDs no Reino Unido, nos anos 60, que pautaram a insuficiência do paradigma biomédico em descrever a deficiência como uma experiência de desigualdade e opressão (SANTOS, 2016).

O modelo social permitiu refletir como as barreiras impostas às PcDs tornam sua realidade vulnerável e injusta, pois concebe que a deficiência é fruto das restrições geradas pelas formas de organização dos espaços urbanos que impedem o desempenho das atividades sociais dessas pessoas. Assim desloca a vinculação causal da deficiência, do indivíduo para a sociedade, ou seja, uma sociedade pode ser deficiente na medida da sua incapacidade de incluir todas as pessoas, com suas diferenças, nas atividades sociais.

Ainda no final dos anos 1990, ocorreu um novo deslocamento epistemológico com a entrada de abordagens pós-modernas muito representadas pelas críticas feministas, chamada de segunda geração do modelo social (GUSTAFSON e BRUNGER, 2014). Assim, introduziu-se nesse debate a perspectiva de gênero, sobretudo em função das cuidadoras de PcD, em sua maioria mães.

Para as teóricas feministas, que aproximaram a deficiência dos idosos e das condições crônicas, a condição de não deficiente tem caráter temporário e os limites impostos pela deficiência são sociais, mas também do indivíduo, especialmente para as deficiências mais graves. Mesmo com a melhor adequação do meio social, continua a relação de interdependência, pois algumas PcDs jamais teriam habilidades para a independência, dado o comprometimento e complexidade de sua condição. Deste modo, essas autoras sustentam que existem diversas limitações e lesões no âmbito físico, e, à

primeira leitura, o modelo social se adapta melhor às situações menos limitadoras. Nessa crítica, os ideais de autonomia e produtividade são relativizados nos casos de lesões graves, avigorando a dimensão singular do corpo físico que não pode ser esquecida quando se pensa o social.

Esse intenso debate, com variações relacionadas ao modelo médico e ao modelo social, gera imprecisões dos conceitos, resultando em dificuldades na aplicação e utilização do conhecimento produzido. Esses pontos divergentes produzem recorrentes desencontros entre os profissionais, dificultando a troca de informações nas discussões, nas pesquisas e no planejamento e execução das ações.

Em 2001, a OMS divulgou uma nova e definitiva, até então, Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), desenvolvida após estudos sistemáticos de campo e consultas internacionais. A instituição dessa classificação contribuiu como ferramenta geradora de informações padronizadas em saúde e representou um grande avanço conceitual no sentido do modelo social da deficiência, contudo ainda carrega grandes desafios, como a incorporação pelas agendas políticas e de fomento dos avanços científicos. Nesse âmbito, a deficiência é definida como uma interação dinâmica entre as condições de saúde, fatores contextuais e fatores pessoais que afetam e são afetados pelas funções e estruturas corporais dos indivíduos, atividades diárias e participação na família, vida, sociedade e economia (OMS, 2001).

Como se observa, nos tópicos precedentes, a definição sobre quem são “pessoas com deficiência” não é algo simples ou consensual. O presente estudo foi ancorado no modelo social da deficiência por compreender que esse é o que mais se aproxima da experiência dessa condição. Assim, para esta pesquisa, será adotado o termo pessoa com deficiência – PcD, ou seja, pessoa que vive com deficiência, assentado na concepção social da deficiência.

2.2 - O envelhecimento

A literatura científica recente apresenta evidências inequívocas, em uma série de estudos, que enfatizam o aumento da expectativa de vida ao longo do século passado que resultou em um considerável envelhecimento populacional em todo o mundo (TURA et al., 2014; HIKICHI et al., 2015; SANTOSA, 2017; AZZOPARDI et al., 2016; DIWAN et al., 2016). Esses estudos demonstram a ocorrência de um virtuoso

crescimento da população idosa que se traduz em importantes desafios no que se refere à gestão dos problemas socioeconômicos e da saúde.

Reflexões sobre esse fenômeno contribuem para buscar compreender, com mais amplitude, o modo com que as pessoas idosas vivem essa fase da vida e o que pode ser feito para que não haja simplesmente maior longevidade, mas para que esses anos sejam vividos com qualidade e dignidade.

No Brasil, esse fenômeno avança a passos largos (VALENÇA et al., 2017, PINTO e NERI, 2016). Os dados nacionais apontam que a proporção atual de idosos é da ordem de 11,7% da população, aproximando-se dos países desenvolvidos. A estimativa é que, em 2070, a proporção da população idosa brasileira estará acima de 35%, o que seria, inclusive, superior ao indicador para o conjunto dos países desenvolvidos (BRASIL, 2016).

O fenômeno do envelhecimento populacional no mundo tem uma variedade de desdobramentos. Um estudo longitudinal na Inglaterra (GALE et al., 2015) com 5.450 pessoas com 60 anos ou mais encontrou uma prevalência média de 14% de pessoas com incapacidade para realizar atividades instrumentais da vida diária, aumentando exponencialmente com a elevação da idade. Valença et al. (2017) reforçam que a incidência das doenças crônico-degenerativas predispõe a pessoa idosa a adquirir uma deficiência física, pois, no envelhecimento humano, estão envolvidos diversos fatores, como o biológico, fisiológico e neurológico, que podem levar à perda natural e gradual da visão, audição e capacidade funcional.

Nessa mesma linha, o estudo longitudinal de Mendes De Leon e Rajan (2014) também revelou que o risco de início da incapacidade aumentou em idosos americanos ao longo do tempo com um crescimento linear adicional no efeito da idade em função de cada ano de acompanhamento. O estudo de Chen et al. (2014) acompanhou uma coorte de idosos com deficiência por dez anos em comunidade em Taiwan e identificou distintos níveis de incapacidade em diferentes trajetórias que refletem claramente a heterogeneidade na experiência da deficiência.

Kojima (2017) revisou publicações, no período de 2010 a 2015, em várias bases de dados e concluiu que idosos frágeis têm riscos mais elevados de deficiência. Assim, intervenções na prevenção da fragilidade são importantes para evitar deficiência e preservar as funções físicas, autonomia e qualidade de vida.

O envelhecimento está associado a um aumento da carga de morbidade, deficiência e dependência, o que, por sua vez, aumentará a demanda sobre os serviços

de saúde e os custos sociais (SANTINI et al., 2015). O estudo de Sirven e Rapp (2016) também revelou altos custos da incapacidade em idosos na França, sobretudo associada ao consumo de uma diversidade de cuidados de saúde.

O Brasil reproduz o cenário mundial, todavia apresenta peculiaridades importantes e inquietantes. Associado ao rápido crescimento da população idosa está o elevado nível de desigualdades econômicas e sociais, o que exige priorização e eficiência das políticas públicas, principalmente da saúde e previdência (MIRANDA et al., 2016). Em outro extremo, os países desenvolvidos, como Japão, Alemanha e Estados Unidos, possuem uma realidade social e uma política pública sedimentadas no tocante ao direito, à proteção e ao amparo às pessoas idosas (ALCÂNTARA et al., 2016).

Contudo, no Brasil, o acréscimo dos anos na vida dos idosos não veio acompanhado de melhores condições de vida, mas de um aumento considerável da prevalência de doenças crônicas e deficiências funcionais (DAWALIBI et al., 2013). Essas tendências demográficas trazem preocupações com a necessidade e a eficácia das políticas de saúde, uma vez que podem configurar um quadro acentuado de cronicidade, típico da modernidade, provocando o aumento da incapacidade funcional (FIALHO et al., 2014).

Nesse sentido, reforça-se que os problemas relacionados à idade avançada precisam ser diferenciados e adequadamente compreendidos, uma vez que os idosos são um grupo heterogêneo e diferem de modo considerável na sua capacidade de viver a longevidade em relação à carga causada por comorbidades (AZZOPARDI et al., 2016).

É pertinente, portanto, esclarecer que a perda das habilidades nem sempre está associada à idade cronológica das pessoas (OMS, 2015). Fonseca (2014), analisando as bases biológicas do envelhecimento, afirma que todos os indivíduos que envelhecem sofrem alterações irreversíveis e progressivas no corpo funcional, embora em ritmos diferentes, haja vista que envelhecer não é uma experiência homogênea. Nessa mesma acepção, o estudo de Agahi et al. (2014) apontou que dificuldades econômicas e sociais na infância estão associadas a um início mais precoce e uma progressão mais rápida de problemas funcionais e de saúde a partir da meia-idade até a velhice.

O estudo de Giacomini e Firmo (2015) encontrou que, entre os vários medos que acometem os idosos, o temor mais valorizado é o de depender de cuidados de outrem, superando inclusive o medo da morte. Para essas pessoas, a saúde não é medida pela presença ou não de doenças, e sim pelo grau de preservação da capacidade funcional.

Desse modo, o envelhecimento passa por um processo de adaptação às mudanças que ocorrem ao longo da vida, o que permite aos idosos manterem seu bem-estar físico, mental e social, estando esses termos fortemente relacionados à manutenção de uma boa velhice e à identificação de seus determinantes (VALER et al., 2015). Cohen (2017), analisando a própria experiência, afirma que velhice e envelhecimento são pessoais, ou seja, a experiência da velhice é única, assim não pode haver uma escala de valor definida que sugira "envelhecimento bem-sucedido" ou "envelhecimento com falha".

Para Beauvoir (1990, p. 16), a velhice enquanto destino biológico “é uma realidade que transcende a história, mas que é vivida de maneira variável segundo o contexto social”, e a singularidade de quem a vive, acrescentamos. Assim, o envelhecimento humano é social e culturalmente construído (PEREIRA et al., 2015) e, portanto, está imerso em diferentes representações sociais e crenças normativas, presentes nos discursos, e manifesto em condutas e em padrões de interpretações que orientam e organizam as interações sociais. No trabalho de Torres et al. (2015), observa-se uma contraposição entre aspectos positivos e negativos, sendo que os elementos positivos se centram na experiência e sabedoria, enquanto que os elementos negativos, em geral, relacionam-se a desânimo, degradação física, doenças, tristeza, solidão e morte.

Em geral, a sociedade ocidental faz referência à palavra “idoso” considerando o tempo decorrido de vida, associado a uma imagem de pessoa improdutivo, sendo comum situá-la de forma estigmatizada. São representações negativas que ligam idade cronológica a um corpo envelhecido, estabelecidas a partir de convenções culturais (BEZERRA e LEBEDEFF, 2013).

Tradicionalmente, o envelhecimento foi visto como um período de declínio progressivo na funcionalidade física, cognitivo e psicossocial e, conseqüentemente, como um fardo para a sociedade. O estudo de Torres et al. (2015) identificou que a fase adulta é a preferida e a velhice, preterida. Assim a identidade etária é um produto social em que a idade cronológica passa a ser um fator fundamental para a distinção social, e as imagens negativas da velhice dominam o debate público entre indivíduos e coletividade (ZIMMERMANN e GREBE, 2014).

Todavia, há uma tendência contemporânea em rever os estereótipos associados ao envelhecimento. A ideia de um processo de perdas tem sido substituída pela consideração de que os estágios mais avançados da vida são momentos propícios para

novas conquistas. Assim alguns estereótipos, como, por exemplo, experiência e sabedoria, estão associadas a aspectos positivos do envelhecimento (TORRES et al., 2015).

Ao se relativizar os aspectos discursivos e imaginários, construídos socialmente, na delimitação do que é ser idoso, podem-se reconhecer as possibilidades de ganhos substanciais existentes ao envelhecer e contribuir para o desafio de ir além das representações puramente negativas, superando o estigma e a discriminação com relação à velhice.

2.3 - O envelhecimento da Pessoa com Deficiência Física

O envelhecimento das PcDs física de longo prazo deve ser diferenciado daquelas que adquirem incapacidades no processo de envelhecimento devido ao avanço da condição crônica, ou seja, envelhecimento com deficiência não é o mesmo que ter deficiência com o envelhecimento. Apenas os primeiros são alvos deste estudo.

O número de PcDs crescerá de forma acelerada nos próximos anos (WHO, 2016). Contribui com esse fenômeno o aumento da expectativa de vida das PcDs, decorrente dos progressos da área da saúde, bem como dos avanços na conquista de direitos sociais (MONAHAN e WOLF, 2014). Essas pessoas frequentemente têm alterações complexas e múltiplas no corpo, bem como limitações funcionais, que podem ser a causa de condições secundárias variadas, desafiando as estratégias de cuidados em saúde e ameaçando sua longevidade (ORLIN et al., 2014).

O estudo de Rodakowski et al. (2014) sobre problemas de saúde associados ao envelhecimento de PcDs física por lesão medular observou que quanto maior a idade no momento da lesão mais rápidos são os declínios físicos encontrados nos anos posteriores. Todavia, esses autores destacam que o critério biológico-cronológico é pobre para se compreenderem os aspectos do envelhecimento dessas pessoas. Assim, muitas PcDs física de longa duração estão vivendo mais tempo, porém é um fenômeno ainda não bem compreendido.

Por se tratar de uma construção histórico-social, a deficiência e o envelhecimento são vias complexas de desenvolvimento e adquirem diferentes significados quase sempre povoando a mente humana moderna com pré-conceitos e tabus que vêm sendo perpetuados ao longo dos anos, tais como o mito da improdutividade, ineficiência, incapacidade, fragilidade, doença, dependência (LOPES

e LEITE, 2015; VALENÇA et al., 2017). As diversas conotações negativas nesse campo se perpetuam ao longo da vida, evidenciando efeitos negativos cumulativos na velhice dessas pessoas.

Investigações na perspectiva comportamental do envelhecer com deficiência reforçam a importância de um ajustamento pessoal e social, apontando que envelhecer bem requer uma capacidade da pessoa de perceber valor em habilidades e metas que não foram perdidas com o passar dos anos de deficiência. Trata-se de um processo que exige competência adaptativa e resiliência aos eventos da vida e aos desafios acarretados por essa condição (FONTES et al., 2015; SILVERMAN et al., 2015).

A trajetória imersa na adversidade pode desenvolver capacidades, fazendo com que a PcD física idosa se beneficie do tempo. O aprimoramento e os ajustes de contextos mais adequados às suas necessidades, com um menor esforço e gasto energético, podem produzir uma melhor compatibilidade entre o uso do corpo e a escolha das atividades. Essas adequações podem ser facilitadas com o passar do tempo, proporcionando um melhor processo de envelhecimento, mesmo na presença de perdas físicas. Nesses casos, a experiência da deficiência física de longo prazo pode contribuir com a vivência na longevidade, devido, principalmente, à possibilidade de desenvolver uma maior resiliência na fase da vida que antecede a velhice.

Para Fontes et al. (2015), a resiliência está associada à personalidade que modera os efeitos negativos do estresse e promove a adaptação positiva, com capacidade de reserva, como um amplo guarda-chuva que abriga recursos psicológicos para superação de adversidades ao longo de seu desenvolvimento. Silverman et al. (2015) assinalaram que uma maior capacidade de resiliência está associada à diminuição dos sintomas depressivos e a uma maior competência psicossocial com o passar dos anos, apontando a resiliência como fator de proteção no processo de envelhecimento com deficiência.

Nesse sentido, o envelhecimento da PcD física é processual e, portanto, não pode ser pensado como um evento isolado, dissociado de experiências vividas e de constructos prévios que podem influenciar o ajustamento psicossocial. Se a pessoa possuir alguma deficiência física congênita ou adquirida antes da velhice, suas condições de se desenvolver e envelhecer podem sofrer prejuízos, dependendo, entre outros, dos recursos de apoio que o ambiente sociocultural lhe oferecer ao longo de toda a vida (BRITO et al., 2015).

As mudanças na estrutura populacional e o aumento acentuado da população idosa em geral por si geram grandes preocupações para o sistema de saúde. Todavia não

se pode, de forma reducionista, ofuscar as prioridades das pessoas com deficiência, que também envelhecem, sendo essas pessoas usuárias desse mesmo sistema de saúde. Assim, a sobreposição do envelhecimento e deficiência física se revela um fenômeno gerador de um importante desafio e de muitos questionamentos que serão mais bem respondidos a partir da experiência de quem vive esse fenômeno. Nesse sentido, Hilberink et al. (2017) afirmam que o apoio às PcDs ao longo da vida requer conhecimento específico dos efeitos dessas condições em idade avançada e das opções de cuidados relacionados.

Como explicitado, estudos nesse campo são imprescindíveis para compreender a experiência do envelhecer com deficiência, as percepções, significados e atitudes e a relação com os profissionais de saúde, etc. Identificar os fatores sociais, culturais, ambientais e econômicos que influenciam, de forma positiva ou negativa, a dinâmica do envelhecimento desse segmento populacional, é fundamental para contribuir com as mudanças necessárias para um mundo mais justo e igualitário.

Há ainda uma importante falta de consenso na delimitação entre o que é ser um indivíduo adulto e idoso. Segundo a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2002) e também o Estatuto do idoso (BRASIL, 2009), a concordância atual é de que esse limite é de 65 anos para as nações desenvolvidas e 60 anos para os países em desenvolvimento. O critério cronológico é adotado também nos trabalhos científicos devido à dificuldade de se definir a idade biológica, pois existem visões contraditórias acerca do início do envelhecimento. Diante da inexistência de um critério único que dê conta do processo integral do envelhecimento, adotar-se-á para este trabalho o critério cronológico de 60 anos.

3 - REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

3.1 – A Pesquisa Qualitativa Fenomenológica

A compreensão com profundidade dos significados envolvidos no fenômeno do envelhecimento da PcD física perpassa a apreensão de um conjunto de crenças, valores e sentidos. Assim sendo, optou-se pela abordagem qualitativa que se mostra mais adequada à apreensão desse objeto de investigação.

Para captar a realidade social das pessoas com deficiência, vivenciando seu processo de envelhecimento, é preciso compreender os padrões de interação humana e seus resultados na medida em que esses são acessíveis à observação e abertos a interpretação. Essa interpretação ocorre a partir de estruturas de significados que têm grande relevância sociológica. O caráter interpretativo e compreensivo constitui-se na atribuição de significados de atores no seu mundo cotidiano, procurando as experiências do ser, no contexto de seu relacionamento com outros atores, e as características dos “projetos de ação” que eles formulam (MUÑOZ et al., 2013).

A abordagem fenomenológica permite adentrar o cotidiano, as ações, o senso comum, os significados e a intersubjetividade, envoltos na experiência. Em face disso, este estudo parte da corrente teórica fenomenológica considerada, dentro das ciências sociais, o estudo da experiência humana (SOKOLOWSKI, 2014).

Segundo Cerbone (2012), a fenomenologia começa com Husserl (1859-1938), mas de modo algum termina com ele. Muitos outros, inspirados em Husserl ramificaram-se em diferentes direções, às vezes sob formas que complementam sua visão original, às vezes divergindo parcialmente dela. Entre os mais expoentes, Alfred Schütz (1899-1959), cuja trajetória sociológica se movimenta no solo das ideias fenomenológicas, criando uma síntese teórica a partir da filosofia de Edmund Husserl e a sociologia da ação social de Max Weber (1864-1920). A fenomenologia sociológica tem Schütz como seu representante mais significativo, criador da teoria da ação social e do método fenomenológico de abordagem da realidade.

A fenomenologia social de Schütz busca desvelar o fenômeno vivido tal como se mostra na consciência do indivíduo, todavia construído intersubjetivamente no ambiente social no qual esse está inserido. Essa teoria foi eleita para este estudo por aceitar, como ponto de partida, que o fenômeno do envelhecimento da PcD física está orientado por

um acervo de experiências e significados, histórico e culturalmente produzido no grupo social dos informantes e partilhado no cotidiano do mundo da vida dessas pessoas.

Para subsidiar os resultados desta pesquisa, optou-se pelos seguintes pressupostos teóricos da abordagem fenomenológica social de Schütz: ação social, mundo da vida, acervo de conhecimento, intersubjetividade, situação biográfica, motivos existenciais “para” e “porque” e tipificação.

3.2 – A fenomenologia social de Alfred Schütz e o fenômeno estudado

Como já mencionado, Alfred Schütz apropria-se dos pressupostos da teoria fenomenológica de Husserl para instituir a sua própria teoria da ação social. Todavia, para criá-la, o faz a partir da junção com o estudo compreensivo das ciências humanas inspirado na obra sociológica de Max Weber. A sociologia compreensiva de Weber contribui com o pensamento de Schütz, emergindo a perspectiva de interpretação da realidade social pautada na significação dos atos pelo sujeito que os pratica.

Nesse sentido, o pensamento weberiano sustenta que o mundo não é dado ao indivíduo como seu mundo privado, mas se configura no quadro das interações intersubjetivas que o compõe, ou seja, um mundo comum àqueles que estão em contato uns com os outros e que é essencial a cada indivíduo particular.

Pode se concluir que o pensamento de Schütz harmoniza a fenomenologia Husserliana, pela apreensão das vivências humanas a partir daquilo que se dá à consciência originária e intencional, bem como a sociologia compreensiva weberiana, que estuda a ação social inerente a partir da ação do outro que dá significado a seu ato, ou seja, a consciência é intencional quando dirigida à conduta do outro.

Schütz funda, a partir de Husserl e Weber, a teoria social, que leva em conta a questão do mundo da vida e da intersubjetividade nos limites do universo da sociologia compreensiva, possibilitando a teoria da ação do homem social no mundo da vida. Seu interesse se restringiu basicamente em fundamentar uma teoria da sociedade que pudesse dar conta do significado subjetivo da ação social. De tal modo, os homens são atores sociais, vivendo cotidianamente em orientação um para o outro, formando a experiência intersubjetiva (SCHÜTZ, 2012).

As contribuições mais substanciais de Schütz são de natureza teórica e consistem essencialmente em quadros conceituais desenvolvidos por meio da análise dos

processos fundamentais da consciência e da experiência humana no mundo da vida. Tais conceitos teóricos, discutidos aqui, foram apropriados para subsidiar os resultados desta pesquisa.

Na concepção de Schütz, o mundo da vida cotidiana se apresenta como uma realidade interpretada pelos homens e subjetivamente dotada de sentido para eles, na medida em que forma um mundo coerente. A todo membro nascido e educado no grupo social é apresentado um esquema elaborado e padronizado no mundo da vida, cujos conhecimentos, somados à experiência vivida, constituem o acervo de conhecimentos. Este coloca o homem em uma dada orientação cultural que direciona a ação. Tal pressuposto foi incorporado na análise dos significados do fenômeno do envelhecimento da PcD física, concebendo que tais significados são produzidos e partilhados nas interações sociais cotidianas do grupo social ao qual essa pessoa historicamente foi inserida e vivencia um mundo comum.

A PcD física, em seu estado de ser, encontra-se em um mundo que existia muito antes do seu próprio nascimento, vivenciado e interpretado por outros, predecessores, como um mundo organizado. Nesse sentido, os conceitos, os significados e as percepções sobre o mundo e até sobre a deficiência são um “*a priori*” a sua própria existência. Schütz (2012) esclarece que o ponto irredutível da fenomenologia social são as experiências do ser humano consciente, que vive e age em um mundo que ele percebe e interpreta e que faz sentido para ele – atitude natural. Portanto, a fenomenologia social é um método capaz da constatação e descrição dessa experiência (MARTIN-MURCIA F e FERRO-GARCIA, 2015).

Schütz (2012) apropria-se da intersubjetividade em Husserl para a sua teoria sociológica, reafirmando-a como algo que é comum a vários indivíduos, vivendo em um mundo não apenas privado, mas também intersubjetivo. Este é permeado pela intercomunicação e a linguagem, por meio das quais as condutas são reguladas, formando a base da ação social.

Assim, o ponto central da fenomenologia social refere-se à ação do homem no cenário das relações sociais. Essa ação é interpretada pelo sujeito a partir de motivos existenciais derivados de suas experiências inscritas na subjetividade, os quais se constituem em fios condutores da ação no mundo da vida (JESUS et al., 2016).

Alva-Espinosa (2017), analisando fenomenologicamente a experiência da pessoa adulta sadia que adoece, afirma que o fenômeno define a vivência na consciência, que é

complexa, e seus conteúdos podem originar-se em fontes exteriores ao homem no mundo real, ou no seu próprio interior.

Ancorado nesta perspectiva, a PcD física toma a existência de outras como pressuposta. Ela raciocina e age na hipótese de que esses outros são basicamente pessoas como ela própria, imbuídas de consciência e vontade, desejos e emoções. Assim, a perspectiva da fenomenologia social valoriza as experiências do sujeito no mundo e busca compreender como ele atua nas relações sociais (FREITAS et al., 2016).

Nesse movimento de influências mútuas, a PcD física internaliza certos parâmetros ou quadros de referência, graças aos quais é construído o significado da experiência. Esses significados são elaborados, reelaborados, introjetados e ressignificados, em um processo contínuo, pela pessoa por meio de ações concretas de interação social face a face, dando o caráter intersubjetivo desse fenômeno.

A PcD, agindo socialmente, imersa em seu processo de envelhecimento, incorpora a partir das próprias experiências um conjunto de “motivos para” ou “motivos porque” intersubjetivamente vinculados. Esses motivos conduzem sua própria ação no mundo social. Assim os “motivos porque” estão enraizados na experiência vivida (referem-se a experiências passadas) no âmbito biopsicossocial e na personalidade desenvolvida durante toda a sua vida. Os “motivos para” estão no mundo das perspectivas (referem-se ao tempo futuro), ou seja, ao fim que se vislumbra na formação da ideia. Nesse sentido, toda ação está determinada por um projeto futuro que constitui o “motivo para” (SCHÜTZ, 2012).

O Sistema de relevâncias, também chamado de tipificações, é outro pressuposto da fenomenologia social de Schütz (2012), apropriado para esta pesquisa. Tipificações são formulações padronizadas quando se aplicam ou explicam situações específicas de suas atividades ou planos. O grupo social estabelece a autointerpretação coletiva que representa a importância atribuída pelos indivíduos a aspectos comuns, ou seja, aspectos equivalentes a situações já vivenciadas, as quais se traduzem em um patrimônio social. Na esteira das tipificações de Schütz, a PcD física reconhece, a partir da concordância com seus pares, o que é para si relevante, formando uma concepção relativamente natural do seu processo de envelhecimento.

A tipologia social vivida, proposta por Alfred Schütz, apresenta-se como uma construção do mundo da vida que deve satisfazer tanto as exigências do senso comum como as da ciência. Para tal, ao construí-la, é preciso obedecer aos postulados fundamentais do método científico: postulado da racionalidade, da consistência lógica e

adequação entre as construções do pesquisador e as experiências do sentido comum. O postulado da interpretação subjetiva usado para a apreensão do mundo da vida, ao ser conjugado aos demais, fundamenta o método da sociologia fenomenológica de Alfred Schütz (SCHÜTZ, 2012).

Partindo desses pressupostos conceituais da fenomenologia social de Schütz (2012), adentramos ao campo de pesquisa, deparando-nos com a PcD física e com os modos como se organiza a sua experiência de envelhecer. Esta leva em conta seu próprio mundo da vida cotidiana, acervo de conhecimentos, motivos existenciais, sistema de relevância experienciada na atitude natural. Estas pessoas ou grupo social partilham com outras pessoas por meio de processos intersubjetivos que forneceram as estruturas e significações da maneira pela qual a sua realidade foi construída, permitindo assim que se pudesse realizar uma leitura de tal realidade e compreender, à luz da teoria social de Schütz, os significados do envelhecer com deficiência física.

4 – O PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 – Cenário da pesquisa

O cenário deste estudo foi a região metropolitana da Capital de Mato Grosso formada pelos Municípios de Várzea Grande e Cuiabá. O Estado de Mato Grosso possui aproximadamente 3.265.486 habitantes, sendo que 849.083 vivem na região metropolitana da Capital Cuiabá (IBGE, 2010). Quanto aos indicadores, o Estado de Mato Grosso tem 669.010 pessoas com deficiência, ou seja, 22% da população apresenta, pelo menos, uma deficiência, sendo que, dessas, 162.010 apresentam alguma deficiência física.

A capital conta com uma relevante organização política da categoria das PcDs na região metropolitana com sedes nos Municípios de Cuiabá e Várzea Grande, onde se concentra grande parte das PcDs do estado, que serão alvos deste estudo. Quanto aos serviços de assistência em saúde a essas pessoas, o Estado de Mato Grosso é vanguarda nacional, no processo de reabilitação, perfazendo hoje uma rede integrada e descentralizada de serviços de reabilitação, compondo 134 unidades.

Os informantes desta pesquisa foram PcDs física, identificadas junto à Associação Matogrossense de Deficientes (Amde), uma entidade filantrópica fundada em 1983, de direito privado, que tem por finalidade a divulgação de informações e a proposição, acompanhamento e controle das políticas públicas voltadas à PcD, bem como a promoção do intercâmbio cultural, desportivo e científico.

Conforme seu estatuto, pode integrar o quadro social da entidade toda pessoa com qualquer tipo de deficiência comprovada, devidamente cadastrada, que se disponha a contribuir para a realização dos objetivos da entidade. A admissão de associados se dá por indicação de outros associados, mediante assinatura de ficha de inscrição, apresentada para análise da diretoria, que dará parecer final (AMDE, 2015).

Apesar de a sede estar na capital, a Amde tem alcance estadual, com diversas filiais pelas cidades-polo do interior de Mato Grosso. A escolha da Amde para a seleção dos informantes se deve ao fato de a mesma já estar estabelecida há mais de 30 anos, concentrando assim, a maioria das PcDs da Região Metropolitana. Apesar do alcance Estadual da Amde, foram selecionadas apenas PcDs física moradoras de Cuiabá e Várzea Grande, identificadas a partir das fichas cadastrais dos associados.

Assim sendo, este estudo foi realizado na área de abrangência da região metropolitana de Cuiabá-MT (Municípios de Cuiabá e Várzea Grande), Estado de Mato Grosso, onde está situada a rede de assistência em saúde ofertada às PcDs, destacando o Centro de Referência em Reabilitação (CER III), quatro unidades de nível I descentralizadas nos distritos sanitários da Capital e duas unidades intermediárias (CER II), sendo uma no Município de Várzea Grande e outra em Cuiabá. A cobertura de serviços de Atenção Básica atinge aproximadamente 60% do território metropolitano.

4.2- Participantes do estudo

Buscando compreender a experiência da deficiência física com o avançar da idade, adotou-se para este trabalho o critério cronológico de 60 anos para a seleção dos informantes, considerando que envelhecer é um processo histórico social, cujos significados originários estão envolvidos na formulação do discurso no momento em que esse é elaborado pelo informante.

Assim sendo, foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: PcD física congênita ou adquirida antes dos 40 anos, de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 60 anos e vivendo em comunidade. Tais critérios foram definidos para se garantir um razoável tempo decorrido de experiência de envelhecer entre homens e mulheres (PcD física idosa). Foram excluídas pessoas idosas com deficiência física adquirida após os 40 anos de idade, com o intuito de eliminar o risco de incluir pessoas que fossem consideradas idosas (maiores de 60 anos) antes de conviverem com a deficiência física. Outros critérios como raça, religião, escolaridade, entre outros, foram desconsiderados, para a seleção, por não representarem a proposta desta pesquisa, todavia foram apontados na qualificação dos participantes.

A aproximação com os informantes foi de forma gradual. Foram realizadas duas visitas na Amde, em dias de reunião para tratar de assuntos gerais, em que o pesquisador realizou algumas dinâmicas e oficinas de postura com os associados, com finalidade de desenvolver aproximação, empatia e maior fortalecimento do vínculo. Nesses encontros, os mesmos foram informados sobre o estudo em andamento e sobre uma possível visita do pesquisador em seus domicílios.

Concomitante a essa ação, foi realizada uma busca nas fichas de cadastro dos associados para a identificação e localização dos endereços dos possíveis informantes, a

partir dos critérios de inclusão estabelecidos. Posteriormente foram realizadas as buscas aos domicílios pelo próprio pesquisador na tentativa de encontrar os informantes inicialmente selecionados. Ao identificá-los, foi agendada e realizada uma visita nos respectivos domicílios. Vários informantes registrados não foram localizados no endereço constante no referido cadastro.

A idade dos informantes variou entre 60 e 69 anos, com média de 62,8 anos. Este estudo teve, desde a sua concepção, o objetivo de compreender a experiência de envelhecer na perspectiva da pessoa idosa com deficiência física. Portanto, excluíram-se deste estudo idosos com algum tipo de deficiência em função de condições crônicas inerentes ao avanço da idade, por entender que se trata de experiências distintas. Previu-se, então, uma amostra de PcDs física permanentes há mais de 20 anos, de ambos os sexos e com idades acima de 60 anos, com pretensão de incluir também pessoas idosas com deficiência física com idade mais avançada, ou seja, de 70 anos ou mais, capazes de ser entrevistadas. Todavia, destaca-se a dificuldade em conseguir entrevistar essas últimas, uma vez que não foram encontradas na área de abrangência desta pesquisa.

Apesar do fato de algumas PcDs física com mais de 70 anos constarem nos cadastros, nos endereços de residência registrados não se encontrou nenhum desses informantes ainda vivo ou em condições físicas e cognitivas para a entrevista. Foram várias buscas em outras instituições, além dos vários endereços residenciais indicados pelas mesmas. Essa procura se estendeu ainda aos próprios informantes, no sentido de identificar alguma PcD física com mais de 70 anos entre a rede de contato dos mesmos, todavia sem sucesso. Essa realidade pode ser observada nesse relato: “[...] para dizer a verdade, não conheço nenhum deficiente idoso. No nosso meio, não existe idoso! Só conheço mesmo eu [...] todos que conheci morreram antes dos 60 [...] morrem por causa da deficiência, morre antes! [...] às vezes são maltratados, não são cuidados” (I2).

Cabe ressaltar que, historicamente, sempre houve uma maior e mais precoce mortalidade entre as PcDs em relação à população em geral. Um fator de relevância pode ser a prevalência de doenças relacionadas à idade que se desenvolvem mais em pessoas com deficiência, se comparadas à população em geral, em função da suscetibilidade de problemas médicos secundários que contribui para um maior índice de mortalidade (McCARRON et al., 2015).

4.3 - Obtenção, análise e organização dos dados

A coleta de dados foi realizada por meio da entrevista fenomenológica para apreensão em maior profundidade da dinâmica interna do fenômeno estudado. Para Paula et al. (2014), essa entrevista, quando desenvolvida na modalidade face a face, é capaz de fazer a mediação entre o pesquisador e o entrevistado como um encontro social, em que a fala originária de cada informante penetra o seu mundo da vida, ou seja, um lugar construído e expresso em descrições singulares. Para Guerrero-Castañeda et al. (2017), a entrevista fenomenológica é um encontro com um fenômeno que está sendo vivido por uma pessoa que determina as características do fenômeno. Nela o entrevistador é o próprio instrumento que está disposto a escutar, captar e conviver com esse fenômeno.

Na busca da compreensão da experiência do envelhecimento das PcDs físicas, transitou-se por leituras culturais do grupo de informantes, pois essas se aproximaram da deficiência enquanto fenômeno humano, identificando as variações e influências ao mesmo tempo em que valorizaram o plano pessoal.

Antes de cada entrevista, foi explicitada pormenorizadamente a proposta do estudo, sobre o que se pretendia investigar, as possíveis contribuições, bem como o caráter voluntário da participação e posteriormente foi solicitada a subscrição no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice I). Foi solicitada ainda a permissão do gravador de áudio durante as entrevistas, a fim de possibilitar o registro na íntegra dos depoimentos e sua posterior análise.

A coleta de dados ocorreu entre os meses de julho/2016 e junho/2017. As entrevistas foram realizadas no domicílio dos informantes, com duração média de 1 hora e 50 minutos. Para a condução das entrevistas, foram utilizadas as seguintes questões norteadoras: conte-me como está sua vida agora, passando pelo processo de envelhecimento. Como é para você envelhecer com deficiência física? Como percebe os serviços de saúde e os atendimentos dos profissionais? O que você espera para o futuro? Foi aplicada entrevista a pessoa idosa com deficiência física, que não foi incluída no presente estudo, para identificar a pertinência e a necessidade de adequação das perguntas feitas às pessoas idosas com deficiência física.

Foi realizada uma pergunta por vez, concedendo o tempo necessário para a formulação da resposta. A entrevista se desencadeou com a elaboração das questões

abertas que promoveram o princípio da escuta, indo além do aparente para alcançar a expressão de significados.

Estabeleceu-se uma relação amistosa e consensual com os informantes, agindo de forma cautelosa, com empatia e com abertura para também experienciar o encontro, apreendendo as descrições para o alcance dos objetivos propostos neste estudo. Ao final, foi perguntado ao (à) informante se desejava acrescentar algo, agradecendo a sua disposição.

Além das questões abertas, obtiveram-se informações sociodemográficas, por meio de um formulário estruturado (Apêndice II), para situar biograficamente os participantes. Assim, foram realizadas 15 entrevistas, julgadas pelo pesquisador necessárias para este estudo. Um quantitativo aceitável em pesquisas de cunho fenomenológico, todavia, um valor determinado, sobretudo a partir da apreensão da lógica interna do objeto pesquisado, ou seja, das múltiplas dimensões, em quantidade e intensidade, e da qualidade das interações no campo, em todo o decorrer do processo de coleta de dados (MINAYO, 2017).

A interrupção da coleta de dados e o afastamento do campo ocorreram após o desvelar de recorrentes significados originários das experiências que responderam ao objetivo deste estudo. Encerrou-se então a coleta e iniciou-se a análise dos dados, no momento em que as falas começaram a se repetir, deixando evidentes as categorias do vivido de forma invariável, ou seja, não trazendo mais informações que pudessem alterar os resultados desta pesquisa.

Para a organização e análise dos dados, buscou-se compreender o real significado do envelhecer com deficiência física, desvelado da própria vivência singular, em contextos sociais específicos, abstendo-se de teorias prévias e valorizando o discurso ingênuo como a fonte legítima desse conhecimento (JESUS et al., 2013).

Ao final de cada entrevista, foi realizada a transcrição no primeiro momento posterior possível pelo próprio pesquisador, com o intuito de não perder da memória os detalhes na composição dos discursos percebidos em cada encontro para a coleta dos depoimentos. Ressalta-se, ainda, que foi utilizada a totalidade das entrevistas pelas importantes expressões de significados contidas em cada uma.

Após o término de todas as entrevistas e saída do campo, iniciou-se a análise compreensiva dos resultados à luz da fenomenologia social de Alfred Schütz. Assim, foi realizada a leitura e releitura criteriosa de cada depoimento para familiarizar-se com os dados e possibilitar a apreensão do sentido global das experiências vividas,

identificando os pontos de maior ou menor relevância atribuídos pelas PcDs imersas em seu processo de envelhecimento.

A partir da apreensão dos aspectos significativos, que responderam aos objetivos deste estudo (unidades de significados), realizaram-se agrupamentos segundo as convergências desses sentidos, ou seja, as partes dos depoimentos que expressaram os motivos-porque e motivos-para da ação social dessas pessoas. Essas convergências contribuíram para a compreensão do essencial dos depoimentos e para a elaboração das categorias do vivido.

A análise compreensiva a partir do arcabouço adotado permitiu a interpretação e elaboração do tipo vivido atribuído ao fenômeno do envelhecer com deficiência. Dessa forma, o conjunto das categorias (tipologia do vivido) foi discutido tendo como fio condutor a fenomenologia social e a literatura sobre a temática.

4.4 – Questões éticas

As entrevistas tiveram início após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo: parecer nº 1854531 - CAAE 52785116.0.0000.5421 (Anexo I) e seguiram todas as orientações expressas na Resolução n. 466/2012 do Ministério da Saúde, que trata de pesquisas envolvendo seres humanos. Transcorreram com a anuência e cooperação da Associação dos Deficientes de Mato Grosso (Apêndice IV), onde se deu a seleção dos informantes para a coleta dos dados.

Antes da realização das entrevistas, foi explicitado que o pesquisador não pertencia a qualquer instituição de saúde do município, como forma de evitar expectativas equivocadas e/ou indução de falas, para além dos objetivos desta pesquisa. Em seguida, foi apresentada a carteira de estudante-pesquisador da Universidade de São Paulo como documento pessoal, comprovando a veracidade dessa informação.

Como estratégia de preservação e apoio aos informantes, realizou-se contato prévio com profissionais da rede de serviços de saúde, visando garantir o atendimento, especialmente psicológico, caso houvesse algum episódio ou crise emocional no momento da entrevista, ao expor as próprias vivências. Todavia não se registrou nenhum episódio nesse sentido.

Os informantes (I) foram identificados por números (1 a 15), numa relação de respeito às suas manifestações.

5 – RESULTADOS

5.1 - Situação biográfica dos informantes

Antes da apresentação dos resultados, é relevante mostrar, de uma maneira breve, algumas das características que definem a situação biográfica de cada um dos 15 participantes. Essa proposição se fundamenta no método fenomenológico social que considera que cada pessoa se encontra em um ambiente físico e sociocultural, em todo momento da vida, ou seja, a situação biográfica determinada onde ocupa uma posição física, social, moral e ideológica. Assim, age naturalmente, desempenhando seu papel dentro do sistema social, vivenciando um mundo ao seu alcance (SCHÜTZ, 2012).

I1 - Mulher, branca, solteira, 64 anos, com deficiência física adquirida de poliomielite desde os 3 anos de idade. Usou muletas por vários anos, sendo que atualmente faz uso de cadeira de rodas para deambulação, ensino médio incompleto, acessou mercado de trabalho, mas hoje é aposentada. Possui casa própria, renda de três salários mínimos, única composição de renda da família, evangélica e mora com a filha que assume alguns cuidados. Tem vida social limitada, recorre à Amde nas necessidades de saúde e assistência social, refere hipertensão arterial sistêmica (HAS), fez reabilitação, mas está sem tratamento há alguns anos. Necessita de troca de cadeira de rodas, mas ainda não conseguiu aquisição pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Em seu discurso, fica claro que se orgulha de uma trajetória de superação, de ter acessado o mercado de trabalho e de ter autossustentação financeira. Todavia hoje se encontra limitada ao leito e ao lar. Sua vida sofreu uma ruptura com a morte da mãe, que também era sua cuidadora, dificultando a vida em vários aspectos. Em suas verbalizações, queixa-se muito da falta de acessibilidade dos locais públicos, bem como do sistema de saúde.

I2 - Mulher, negra, solteira, 61 anos, com deficiência física adquirida de poliomielite desde 1 ano de idade; ensino médio completo. Faz uso de cadeira de rodas há 40 anos, refere HAS e diabetes mellitus, servidora pública afastada do trabalho por problemas de saúde, é evangélica, mora de aluguel, renda de quatro salários mínimos e meio, sendo a única composição de renda familiar. Tem seus cuidados divididos entre o único filho e uma cuidadora diurna remunerada. Relata vida social limitada, recorre aos vizinhos nas necessidades, fez reabilitação, mas interrompeu o tratamento. Atualmente está em tratamento ortopédico para consolidação de fratura por queda da cadeira de

rodas. Necessita de troca da cadeira de rodas, mas aguarda na fila de espera do SUS. Fala com satisfação sobre a profissão que exerceu, porém sofre ainda com o estigma muito presente em seu discurso. Queixa-se muito da qualidade da assistência em saúde. Hoje se encontra com muitas sequelas, com lesões das estruturas musculoesqueléticas por uso excessivo do corpo para deambulação em cadeira de rodas por muitos anos. Mostra-se introspectiva, com semblante depressivo e fala retraída. Mora com um filho jovem, mas é auxiliada pelos vizinhos, amigos e igreja.

I3 - Mulher, parda, solteira, 60 anos, com deficiência física adquirida por sequela de meningite no primeiro ano de vida. É usuária de cadeira de rodas desde a infância, analfabeta, nunca trabalhou, usufruidora do Benefício de Prestação Continuada (BPC). Mora sozinha em casa própria adquirida recentemente pelo programa federal de habitação, renda de um salário mínimo, católica, não conta com cuidadora. Tem vida social limitada, restrita ao domicílio e à vizinhança, recorre aos parentes, amigos e vizinhos nas necessidades. Nunca fez reabilitação, fez aquisição de cadeira de rodas pelo SUS recentemente, mas ainda não tem segurança de sair sozinha pelas ruas. Atualmente apresenta HAS, diabetes mellitus e catarata. Queixa-se de dores contínuas nos nervos e articulações, relata déficit de visão e memória e que sofreu preconceito na idade escolar. Relata ainda que sofreu com a morte da mãe, que era sua cuidadora, tendo sido seus cuidados assumidos pelo irmão, porém sem habilidade para tal, como mostra o trecho a seguir: “[...] porque, quando meus pais morreram, fiquei dois anos morando com meus irmãos e tudo ficou tão ruim que não gosto nem de lembrar! Tinha até desejo de morte [...]”. A entrevista foi interrompida pela dificuldade emotiva de manifestação da informante.

I4 - Mulher, branca, solteira, 60 anos, com deficiência física adquirida de toxoplasmose desde os 34 anos de idade. Tem ensino fundamental incompleto, usuária de cadeira de rodas há 26 anos, beneficiária do BPC, mora sozinha, em casa própria de um único quarto, localizada na periferia da cidade, em bairro não legalizado (ocupação desordenada). Tem renda de um salário mínimo, única composição de renda familiar, católica, vida social limitada ao domicílio. Fez reabilitação, mas o tratamento foi interrompido pelo próprio serviço. Atualmente se queixa de dores contínuas e difusas pelo corpo, encontra-se sem assistência médica e em condições de vulnerabilidade. A entrevista foi interrompida várias vezes por crises de choro da informante, porém, ao ser indagada se queria encerrar a entrevista, optou por continuar falando. Relata que recebe caridade da vizinhança, manifesta desejo de finitude como via para se livrar do

sofrimento. Sofre estigma declarado ao se comparar com outras idosas do bairro: “Sou diferente porque nessa rua há senhoras de 60 e 70 anos que não são iguais a mim”.

I5 - Homem, branco, amasiado, 62 anos, com deficiência física adquirida por perfuração de arma de fogo aos 28 anos de idade. É usuário de cadeira de rodas há 34 anos, analfabeto, beneficiário do BPC, possui casa própria, acesso ao mercado informal de trabalho, renda de dois salários mínimos, católico, mora com companheira e dois filhos. Tem vida social parcialmente ativa e recorre à Amde, a amigos e vizinhos nas necessidades. Fez reabilitação, mas interrompeu o tratamento há vários anos, necessita de cadeira de rodas, mas aguarda aquisição pelo SUS. Informante se orgulha de ainda exercer a profissão de pequeno comerciante informal na comunidade, porém reclama de grandes limitações físicas para o trabalho: “[...] mas agora, aos 62 anos, já não sou capaz; agora se acabou minhas forças [...]”. Lembra com nostalgia da época que praticou esporte adaptado: “[...] faz muita falta porque, quando tínhamos o time de basquete adaptado, aquele era um meio da gente se integrar e entrosar uns aos outros [...]”. Queixa-se do sistema de saúde.

I6 - Mulher, branca, solteira, 66 anos, com deficiência física adquirida aos 26 anos de idade por traumatismo raquimedular, usuária de cadeira de rodas há 40 anos. Tem ensino fundamental incompleto, beneficiária do BPC, tem casa própria, renda familiar de dois salários mínimos e meio, é católica e mora com uma sobrinha. Tem vida social parcialmente ativa, recorre à Amde e à Fraternidade Cristã dos Deficientes (FCD) nas suas necessidades. Fez reabilitação, teve o tratamento interrompido há vários anos, necessita de cadeira de rodas motorizada, mas não conseguiu aquisição pelo SUS. Informa que perdeu a mãe, sua cuidadora: “[...] foi minha mãe quem sempre cuidou de mim durante toda a minha vida depois do acidente, mas, quando ela morreu, mudou tudo [...]”. Teve os cuidados assumidos por uma sobrinha, mas passa a maior parte do tempo sozinha. Apresenta baixas expectativas e perspectiva de finitude: “Na idade que estou, nem sei como estou levando a vida porque estou passando do tempo”. Mantém a capacidade para gerenciar a própria rotina, mas é temerosa quanto ao futuro: “E quando eu depender dos outros para tudo? Esse é meu grande medo”.

I7 - Homem, negro, casado, 62 anos, com deficiência física adquirida aos 19 anos por amputação bilateral de antebraços em acidente de trabalho. Apresenta marcha preservada, sendo parcialmente independente para atividades de vida diária (AVDs). Tem ensino superior completo, casa própria, renda familiar de sete salários mínimos e meio, é evangélico, mora com esposa e dois filhos maiores. Atualmente se encontra

inserido em mercado de trabalho como servidor público, vida social ativa, recorre à esposa para suas necessidades. Fez reabilitação por alguns anos, recebendo alta, inclusive com protetização de braços mecânicos, porém fez opção de não usar. Relata que, após acidente, saiu de uma pequena cidade do interior para o tratamento e não mais voltou a sua cidade natal. Sobreviveu com ajuda dos amigos até conseguir um emprego público. Tem narrativa polarizada na capacidade para o trabalho e de ser o arrimo de sua família: “Eu estou com 62 anos e me sinto capaz de competir com qualquer um, então eu não me sinto inválido”. Único informante com nível superior.

I8 - Homem, branco, viúvo, 69 anos, com deficiência física adquirida por perfuração de arma de fogo aos 25 anos de idade. Usuário de cadeira de rodas há 44 anos, ensino médio completo, possui casa própria, parcialmente independente, renda familiar de seis salários mínimos e meio, é católico e mora sozinho. Atualmente inserido em mercado de trabalho como servidor público em vias de aposentadoria, fez aquisição de cadeira de rodas motorizada pelo SUS. Seu discurso expõe um quadro psicossocial bastante afetado, com vários episódios de choro durante a entrevista e narrativa de finitude: “O mundo desanda para você a ponto de sentir vontade de desistir de tudo e encerrar a vida ali, porque, chega uma hora, que a gente começa a medir a vida”. Queixa-se muito das barreiras arquitetônicas ao sair de casa e dos profissionais de saúde. Fala com orgulho de estar se aposentando depois de décadas de trabalho.

I9 - Mulher, branca, solteira, 60 anos, com deficiência física adquirida de Poliomielite aos 14 anos de idade, fez uso de muletas por alguns anos, mas é usuária de cadeira de rodas há 34 anos. Foi registrada na empresa do irmão e fez recolhimento do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) até a aposentadoria, mas nunca trabalhou. Tem ensino médio completo, casa própria, é católica, parcialmente independente para as atividades de vida diária, renda familiar de quatro salários mínimos. Cuida da mãe com Alzheimer, necessita de nova cadeira de rodas, mas ainda não obteve a concessão pelo SUS. Queixa de dores intensas em coluna vertebral lesionada por esforço repetitivo nas atividades de cuidados com a mãe. Teve a reabilitação interrompida pelo serviço de saúde há muitos anos. Vida social limitada, passando a maior parte do tempo em casa. Em público, sente-se estigmatizada pela deficiência: “Quando vou a um lugar onde só tem eu com deficiência, eu fico incomodada”. Conta com apoio dos irmãos e dos vizinhos para as suas necessidades. Relata que atualmente precisa de cuidador para a mãe e para si, porém tenta viabilizar junto à família.

I10 - Homem, branco, viúvo, 61 anos, com deficiência física adquirida por perfuração de arma de fogo aos 20 anos de idade. Faz uso de cadeira de rodas há 41 anos, possui ensino superior incompleto, é católico, tem casa própria, parcialmente independente. Atualmente é um pequeno comerciante no bairro onde mora com renda familiar de cinco salários mínimos. Foi conselheiro de saúde do segmento usuário, morou sozinho por vários anos, mas retornou a casa da mãe devido à redução na mobilidade. Fez aquisição de cadeira de rodas motorizada pelo SUS e foi desligado da reabilitação há alguns anos. Relata que enfrentou muitas barreiras ao longo da trajetória de militância nas causas das pessoas com deficiência e que ele mesmo era vítima das causas que defendia. Politizado e bastante conhecedor dos problemas da deficiência, elenca a falta de acessibilidade como o primeiro e mais amplo deles. Relata que atualmente se encontra ausente das lutas sociais em função das novas incapacidades, mas mantém o desejo de voltar. Faz duras críticas ao sistema de saúde e vangloria-se de ter acessado o mercado de trabalho.

I11 - Homem, branco, casado, 66 anos, com deficiência física adquirida de poliomielite aos 13 anos de idade. Faz uso de cadeira de rodas há 53 anos, possui ensino médio completo, casa própria, parcialmente independente e tem renda familiar de dois salários mínimos. Refere ser católico, servidor público municipal, recorre à esposa nos cuidados básicos. Fez parte do circuito nacional de jogadores de xadrez, porém frisa muito as barreiras arquitetônicas enfrentadas nas viagens para os jogos. Necessita de uma nova cadeira de rodas, mas aguarda concessão pelo SUS. Desistiu da reabilitação e faz críticas aos atendimentos dos profissionais de saúde. Relata que sobreviveu a uma fístula infectada na perna que perdurou por anos, atacando a sua dignidade: “As pessoas que chegavam perto de mim diziam: “Coitado desse homem, ele está fedendo”! Eu também sentia o mau cheiro”. Queixa-se de acometimentos por doenças clínicas: “O que me dá mais tristeza é a falta de saúde”. Orgulha-se de ser servidor público municipal e de ter sido jogador especial de xadrez reconhecido nacionalmente.

I12 - Mulher, branca, solteira, 63 anos, com deficiência física adquirida de poliomielite no segundo ano de vida, usuária de cadeira de rodas desde a infância. Relata que nunca trabalhou, que tem ensino fundamental incompleto, casa própria, é católica, beneficiária do BPC. Perdeu os pais que eram seus cuidadores, sendo cuidada atualmente por sua irmã. Necessita de uma nova cadeira de rodas, mas não conseguiu a concessão pelo SUS. Apresenta discurso mágico-religioso, com forte componente emocional envolvido e é parcialmente dependente para as atividades básicas. Sofreu

ruptura biográfica com a morte da mãe cuidadora: “[...] quando minha mãe morreu e minha irmã passou a cuidar de mim, não ficou bom”. Vive praticamente limitada ao quarto e lamenta-se muito de não ter conseguido exercer uma profissão: “[...] se eu tivesse trabalhado, poderia ter mudado muitas coisas!”.

I13 - Mulher, branca, solteira, 67 anos, com deficiência física congênita e uso de cadeira de rodas desde a infância. Tem ensino fundamental incompleto, casa própria doada pelo programa federal de habitação, é católica, parcialmente independente, tem renda familiar de um salário mínimo advindo do BPC. Refere várias doenças clínicas associadas à deficiência física, mora sozinha, recebe ajuda dos vizinhos para várias tarefas. Necessita de uma nova cadeira de rodas motorizada, mas não conseguiu a concessão pelo SUS. Desligada da reabilitação, construiu uma minipiscina no quintal de casa, onde se exercita diariamente. Relata isolamento social: “Eu estou muito abandonada!” e grandes dificuldades para tarefas domiciliares. Estigmatizada, vive reclusa em casa, usa as mídias sociais para interagir com amigos e familiares e alega que a família a escondeu da comunidade por vários anos. Tem uma máquina de costurar em casa, de onde extrai recursos para complementar a renda, que é insuficiente para suprir as suas necessidades. Sofreu com a morte da mãe, cuidadora, a qual ajudava nas despesas de casa. Faz muitas queixas dos serviços de saúde e dos profissionais da rede básica de saúde.

I14 - Homem, negro, solteiro, 62 anos, com deficiência física adquirida em acidente de trânsito aos 18 anos, é usuário de cadeira de rodas há 44 anos. Tem ensino médio incompleto, casa própria, é trabalhador ativo, servidor público afastado para tratamento de saúde, parcialmente independente e tem renda familiar de quatro salários mínimos e meio. Mora com a mãe, é católico, refere HAS e nefropatia. Relata que é triplamente estigmatizado, por ser negro, deficiente e idoso: “A sociedade deveria ser mais humanizada e que não discriminasse tanto a gente!”. Queixa-se dos serviços de saúde, sobretudo da falta de concessão de tecnologias assistivas para os deficientes. Vangloria-se de manter a capacidade para realizar atividades básicas e de autocuidado: “Ainda posso cuidar da minha vida”. Alega que ganhou experiência com o envelhecimento apesar do desgaste do corpo: “Para o idoso deficiente, é difícil ter uma vida ativa”. Manifesta o desejo de que houvesse profissionais cuidadores públicos que visitassem as pessoas idosas com deficiência física para cuidar das tarefas domiciliares. Rejeita a ideia de viver em instituição de longa permanência.

I15 – Mulher, branca, solteira, 60 anos, com deficiência física adquirida aos 20 anos por doença medular degenerativa. Fez uso de bengalas por aproximadamente 18 anos, sendo usuária de cadeira de rodas há aproximadamente 22 anos. Tem ensino médio completo, é parcialmente dependente, aposentada e com renda familiar de cinco salários mínimos. Refere ser católica, mora com uma família adotiva, necessita da troca de cadeira de rodas, mas não teve acesso pelo SUS. Relata que adorava frequentar festas, mas atualmente se julga incapaz para a vida social, ficando mais reclusa ao domicílio: “Com o avançar da idade, fiquei totalmente caseira”. Reconhece que houve avanços nas garantias de direitos das pessoas com deficiência, mas aponta várias necessidades que ainda não são atendidas, entre essas, faz queixas severas acerca da falta de acessibilidade dos espaços públicos e dos consultórios médicos. Lamenta pelas lesões irreversíveis em seu corpo, que provocam dores diuturnas: “A única coisa que espero é ter saúde para viver melhor porque viver com dor não é possível viver bem!”. Persiste a dificuldade de aceitação da deficiência: “Nunca aceitei a minha deficiência! Estou sendo sincera! Eu sei que tenho que pensar positivo para não ficar pior da cabeça”, o que torna os seus dias ainda mais difíceis. Arrepende-se de ter abandonado a reabilitação.

Todos os participantes foram altamente prestativos com manifestações significativas acerca da vivência do próprio processo de envelhecimento, tornando expressiva a sua experiência. Admitiram a consciência de gradativas mudanças em suas funcionalidades e domínios, bem como mudanças nas relações sociais à medida que avançavam através de seu curso de vida.

Como explicitado anteriormente, houve variação em relação a renda, educação, saúde, trabalho, raça/cor, sexo, estado civil, causa e tempo de deficiência. Contudo, o perfil dos informantes caracterizou-se por predominância do sexo feminino, cor branca, estado civil solteiro, usuário de cadeira de rodas, com deficiência adquirida, baixa escolaridade, renda familiar média de 2,8 salários mínimos, de religião católica, com idade variando entre 60 e 69 anos (média 62,8) e tempo médio de experiência da deficiência de 47,9 anos.

5.2 - Categorias emergidas da experiência vivida

O estudo do fenômeno do envelhecimento da PcD física, no mundo cotidiano do grupo social pesquisado, possibilitou a compreensão das categorias concretas do

vivido que retratam os motivos “para e porque” dessa experiência. A partir dos pressupostos da fenomenologia social, foram identificadas recorrências e convergências de unidades de sentidos que revelaram uma visão de mundo comum, permitindo a compreensão e elaboração das categorias oriundas do mundo da vida dos informantes.

Assim, a análise resultou em cinco categorias motivacionais, sendo quatro categorias referentes ao cenário da ação (motivos porque) e uma categoria referente às perspectivas e intencionalidades (motivos para).

Quanto aos “motivos porque”, evidenciou-se que a vivência do estigma permeia por toda a experiência da deficiência física, permanecendo até a velhice, culminando na primeira categoria: a perpetuação do estigma. Esta se traduz em uma identidade deteriorada e isolamento social, contribuindo para uma experiência negativa da velhice da PcD física, formando uma consciência similar, que influencia sua ação social no mundo.

A partir da constatação do caráter multidimensional do fenômeno do envelhecer com deficiência física, apreendeu-se uma segunda categoria claramente manifesta que, apesar de estar relacionada à dimensão física funcional, produz impactos de difícil superação na dimensão social dos informantes. Assim, o avanço do declínio físico e a permanência das barreiras à inclusão social intensificaram a mobilidade reduzida, evidenciando uma condição de vulnerabilidade na velhice da PcD física.

Uma terceira categoria identificada relaciona-se à vivência da deficiência física na adversidade, que desvela a relação entre as necessidades e as redes formais e informais de apoio social. Nas análises dos dados, foi detectado que o vazio assistencial dos serviços de saúde é parcialmente atenuado pela presença de uma rede informal de apoio social que contribui para o autogerenciamento constante da própria condição crônica, minimizando os impactos de uma rede pública de serviços deficiente.

Foi significativo ainda para as pessoas idosas com deficiência física o valor da capacidade para o trabalho, estruturado e partilhado intersubjetivamente na experiência de envelhecer com deficiência física, assinalando a quarta categoria deste estudo. Nesse sentido, o trabalho apresentou conexões significativas com a autonomia, sendo esses aspectos revelados como traços típicos presentes no mundo social dos informantes. Assim, a capacidade para o trabalho, bem como a manutenção da autonomia, foi compreendida como sinônimo de resiliência, contribuindo para uma melhor qualidade de vida na velhice da PcD física.

Identificou-se ainda nas análises dos “motivos para”, ou seja, nas intencionalidades e motivações dos informantes do grupo pesquisado a descrença e incertezas de projetos futuros e a percepção da proximidade da finitude como inevitável.

Importante destacar que determinados aspectos dessa vivência estão presentes em mais de uma categoria, já que são inter-relacionados e acomodados às condições do meio e às singularidades em diferentes trajetórias.

Assim sendo, a seguir, apresenta-se a análise dos depoimentos que representam as características típicas da vivência de envelhecer com deficiência, a partir do contexto de significados relacionados ao tempo passado e presente (motivos porque).

5.2.1- A perpetuação do estigma

A presença constante do estigma foi flagrante na análise dos dados coletados, introjetada no senso comum dos informantes, evidenciando que se trata de pessoas com uma percepção negativa de si mesmas:

[...] A multidão está a sua volta, mas você está sozinho como um bicho acuado porque todos te olham daquele jeito, porque nós somos diferentes. Eu digo que isso é uma das coisas mais triste da deficiência e não importa a idade, mas, quando se é idoso, é muito pior. Não tem como suportar isso! De jeito nenhum! [...]. I8

[...] tem gente que olha de um jeito para gente que parece que está com nojo! Eu me sinto assim! [...] eu sinto que as pessoas não gostam da gente! [...] toda a minha vida senti que as pessoas não gostam dos deficientes [...] hoje acho que a vida não valeu muito a pena, porque até hoje as pessoas não respeitam a gente [...]. I12

[...] minha casa é meu espaço e não quero mais sair porque lá fora eu me sinto como aquelas máquinas de assar frango onde os cachorros ficam me assistindo. Assim me sinto! I4

A forma de rejeição inconsciente, traduzida em opressão, a que estão submetidas às PcDs físicas, particularmente na velhice face ao corpo deficiente e envelhecido, foi expressa nos depoimentos dos informantes, como se observa:

[...] o que eu sinto em relação à sociedade é que ela ainda é muito preconceituosa [...] você sente no outro a rejeição [...] o sentimento de coitadinho. I10

[...] mas, quando a gente fica idosa, as forças acabam e a discriminação aumenta mais [...] o preconceito está no olhar e na atitude! É o jeito que a pessoa trata a gente. Eu sinto! Não sou besta! [...] quando me mudei para esse bairro, sofri muita discriminação e aí perdi a vontade de sair. I13

[...] mas a maioria das vezes a gente sofre discriminação, porque muitos me olham por cima do ombro! Espero que isso acabe um dia, mas ainda hoje existe. I5

Os baixos níveis de interação sustentada dessas pessoas relacionam-se a experiências negativas anteriores:

[...] eles nos tratam com preconceito porque a gente não é pessoa bem-vinda. Apesar de todas as nossas lutas, eles ainda não nos aceitam. I13

[...] e aí vieram os preconceitos! Sofri muito com preconceito. Preconceitos de familiares, de amigos e das pessoas. Muita humilhação! Fui me sentindo muito diferente das pessoas. Minha própria família me abandonou porque eu era a única diferente [...]. I2

[...] a gente sempre foi barrada em todos os lugares [...] esse ano fui convidado para um baile de formatura e a cadeira provocou um incômodo tão grande naquelas pessoas que todos não paravam de olhar. Podem até não falar, mas pensam: “O que esse aleijado está fazendo em um baile? Veio aqui só para atrapalhar!” I8

A ideia de que o estigma se encontra na relação com o outro não deficiente torna os ambientes externos comuns espaços hostis, como se observa nesses recortes de depoimentos:

[...] quando eu vou sair, ainda me vêm aqueles pensamentos que vou ficar no meio daquelas pessoas que são normais, já me sinto mal [...] porque as pessoas não gostam da gente! I12

[...] a gente fica só em casa, se isola do mundo, esquece tudo que está lá fora, não dá vontade de sair para lugar nenhum, é uma tristeza total. I8

[...] às vezes, quando estou em público e por eu estar numa cadeira de rodas, muitos me olham como se eu não pudesse estar ali frequentando aquele lugar. É mais ou menos assim que acontece [...]. I5

Foi notória, entre os informantes, a falta de entusiasmo para realizar atividades que precisam de socialização com pessoas não deficientes:

Às vezes, eu mesmo me excluo porque, se tem algum lugar para ir, eu não vou porque sei que lá tem pessoas que não são deficientes e tenho medo de chegar lá e ser excluído. Então hoje eu evito sair de casa e só vou onde tem pessoas do meu relacionamento, como familiares e amigos antigos. Mas sair com pessoas estranhas e sem entrosamento, não saio não! I14

[...] é muito bom conhecer pessoas iguais a mim. É melhor ainda porque é um convívio que eu me sinto bem. [...] entre as PcDs não existem aquelas pessoas que te olham com o nariz torto porque você é deficiente [...]. Até hoje, quando vou aos lugares onde não tem deficiente, fico com muito receio. Quando saio para lugares onde encontro meus amigos deficientes, fico mais à vontade. Quando vou a um lugar onde sou a única pessoa com deficiência, eu fico incomodada. I9

Na nossa turma, ninguém fica de cara feia. Contamos piada, fazemos gozação com nossas próprias deficiências. É um que manca fazendo graça e os outros riem muito! [...] depois que fiquei deficiente, eu namorei apenas pessoas com deficiência, mas pessoas normais nunca mais namorei, porque, na minha condição, é muito difícil! Quem não é deficiente não entende isso. I6

Quando se é deficiente, você se sente sozinho no meio de uma multidão, mas, quando você enxerga outro deficiente, não se sente mais sozinho. E olha que a gente está no meio de uma multidão, mas enxerga somente o colega deficiente. I8

A adesão ao isolamento, presente no cotidiano da vida dessas pessoas, colabora para a cristalização de hábitos e costumes avessos a novas interações sociais, mantendo-as continuamente excluídas da esfera do convívio social comum:

[...] hoje minha vida social é sozinha. Vinte e quatro horas só! I4

[...] meu dia a dia é dentro de casa. Hoje já não saio mais! I13

Às vezes, recebo convites para sair para uma festa, por exemplo, mas não aceito mais porque psicologicamente não me sinto bem. Nunca vou! I8

Aqui em casa, quando vejo que as pessoas estão se aprontando para sair, ainda me dá uma vontade de ir também, mas não posso. Para mim, é muito difícil! I12

[...] minha vida social é quase nunca, porque hoje tenho até medo de sair. [...] hoje tenho uma nova vida, sou totalmente família, totalmente casa e no máximo igreja. [...] às vezes, as dificuldades que encontro ao sair me impede de ficar contente ao sair, de ter prazer em sair de casa. Estou ficando cada vez mais parada dentro de casa, mais quieta dentro de casa. [...] então não tenho mais uma vida social como eu tinha antes. I1

[...] hoje não saio mais de casa, acabou aquela vida de festas e de passeios! Acabou tudo! Hoje eu fico em casa sozinha! I13

[...] mas, na maioria do tempo, eu fico aqui em casa. Passo o dia inteiro em casa! Eu leio alguma coisa, assisto televisão, essas coisas. Nos últimos anos, minha vida social está muito mais reclusa! [...]. I10

5.2.2 - O avanço do declínio físico e a permanência das barreiras à inclusão social

O avanço do declínio físico e a permanência das barreiras à inclusão social intensifica a mobilidade reduzida, evidenciando uma condição de vulnerabilidade na velhice da PcD física. Assim, as consequências negativas da idade avançada podem ameaçar severamente a qualidade de vida dessas pessoas na velhice:

[...] para uma pessoa fisicamente normal, é difícil envelhecer, por causa da sua capacidade que vai sendo diminuída, que vai perdendo naturalmente com o passar dos anos. Agora! Imagina para uma PcD que já tem um problema físico, que já tinha grandes dificuldades! Então essas dificuldades vão se agravando mais. [...] então não é em qualquer lugar que eu consigo ir mais. Antes eu dava conta de subir um degrau, por exemplo, com alguém me dando uma mão, mas hoje eu já não dou conta. I1

Hoje, aos 66 anos, muitas coisas mudaram! O que me dá mais tristeza é a falta de saúde porque o homem sem saúde não vale nada! I11

O que é pior na minha vida hoje é a dificuldade que tenho de sair de casa! Não tenho mais a liberdade que eu tinha porque eu não tenho mais forças para sair! I13

Quando eu era jovem, era diferente, mas, com a velhice, o que mais muda são as sequelas que vão ficando no

corpo com o tempo [...] hoje sinto muita canseira e falta de força. Não consigo mais nem levantar meus braços porque perdi toda a minha força. Não consigo mais movimentar minhas pernas [...] não sustento mais o peso do corpo [...] dependo para quase tudo, não consigo fazer sozinha todas as minhas necessidades fisiológicas. Tenho que ter sempre a ajuda de alguém. Isso é muito difícil! I2

[...] até quase choro quando tenho que ir fazer alguma compra [...] já não estou mais aguentando por causa do peso e do esforço. Isso tem sido uma grande dificuldade no meu envelhecer. Isso tem me impedido de sair de casa, isso tem impedido a minha vida social [...] tem impedido o meu direito de ir e vir [...]. Eu até já caí tentando fazer esse percurso até o mercado. O andador virou, tombou e eu fui junto, então percebi que estava mesmo envelhecendo. I1

Sinto dores nos nervos, nas juntas, minhas vistas estão embaçadas, fico esquecendo as coisas. Agora ficou tudo pior! [...] porque o corpo já tá mais cansado, a gente vai ficando mais mole! Eu não era assim, mas, de uns tempos para cá, fui ficando mais fraca! I3

[...] a idade, quando vai chegando, a gente vai perdendo a capacidade. Como fiquei deficiente aos 28 anos, tinha forças para subir de cadeira de rodas em qualquer degrau de calçada, mas agora, aos 62 anos, já não sou capaz! Ainda mais agora que adquiri uma bursite no braço esquerdo de tanto empurrar a cadeira, e agora fiquei mais limitado. [...] fica mais difícil sair porque agora se acabou minhas forças, minha disposição não é mais a mesma, fiquei mais lento em praticamente tudo que vou fazer, até para manusear a cadeira. I5

[...] o que eu fazia antigamente hoje não consigo mais. Hoje tenho muita dificuldade para fazer várias coisas porque já não tenho aquela força nos braços para empurrar a cadeira de rodas. Algumas manobras como girar ou frear na descida não consigo mais. Acho que as coisas vão mudando mesmo. Vai chegando certa idade muda tudo. Ninguém escapa disso! Então hoje não é mais como era [...] acho que, quando a gente fica velho, vai desgastando o corpo e ataca o reumatismo e começa as dores no corpo. I6

[...] quando fiquei paraplégico, ainda me restou metade da coluna, mas agora o resto da minha coluna também se foi. Meu ortopedista já me proibiu de entrar no carro devido às lesões na minha coluna e meus braços. [...] está lesada desde o pescoço até o final da coluna e rasgou meu tendão do braço de tanto empurrar a cadeira. [...] então, com a idade a parte do corpo que funcionava não já funciona também. I8

A minha vida nos últimos anos mudou muito, muito mesmo! Diminuiu a energia, sei lá, eu não sei como te explicar, mas é uma capacidade que eu não tenho mais. I1

Eu digo que, com o passar dos anos, eu tive que reaprender a viver! Porque de uma hora para outra você não sente mais nem quando evacua. Evacua sem sentir, urina sem sentir, perde a ereção, perde toda a sensibilidade. [...] outra coisa que estou sentindo é a diminuição da capacidade do meu pulmão. Sinto que estou perdendo a autonomia para esforços físicos. Sinto muito cansaço, fadiga e às vezes a pressão abaixa, tudo ao mesmo tempo. I10

Com a idade avançada, tudo vai decaindo! A força física vai diminuindo, a força mental vai diminuindo! Passei a sentir isso de uns dez anos pra cá. I11

O tempo passou e fui ficando sem forças! Não levanto mais da cama sozinha, só com a ajuda da minha irmã. Eu conseguia fazer tudo isso, mas com a idade não consigo mais. I12

As mudanças foram no meu corpo! Hoje não tenho mais força para fazer as minhas coisas. Porque, quando era mais nova, nem cadeira de rodas eu gostava de usar. Eu sempre me arrastei pelo chão da casa, eu subia em cima dos móveis para limpá-los, subia na mesa para limpar as paredes. Mas agora não faço mais nada disso! Hoje meu corpo está muito pesado e minhas forças se acabaram. I13

Já se foram 44 anos e agora não aguento mais. [...] com o passar dos anos, aumentaram as dificuldades de locomoção e as transferências, por exemplo, cadeira-cama, cama-cadeira, cadeira-vaso, vaso-cadeira. [...] a parte que mais incomoda a gente são as necessidades fisiológicas que traz muito sofrimento, então a gente tem essa continuidade na velhice! I8

Para além dos avanços do declínio físico, há também a má qualidade do ambiente físico. Foi identificado no presente estudo que as adaptações do espaço doméstico foram minimamente realizadas, todavia permaneceu a impossibilidade para utilização de espaços e equipamentos da comunidade, impeditivas da participação social:

Olha! Fui fazer um tratamento em São Paulo, pelo TFD, e, no hotel onde fiquei, eram uns dez degraus para subir até o quarto e esperei muito na cadeira de rodas na recepção [...] não pude entrar no banheiro porque a cadeira de rodas não passava na porta estreita [...] porque

infelizmente os nossos meios de transporte, de locomoção e adaptação da cidade não estão preparados para receber as pessoas com deficiências, principalmente nos locais públicos. [...] eu penso muito, antes de sair de casa. I1

[...] eu acho que ficar em casa é melhor do que sair porque na rua não tem nem onde você passar com a cadeira de rodas [...] Tem rua que não tem nem calçada! E andar com a cadeira pela rua é muito perigoso. Eu até saio, mas não gosto de sair não. Sozinha então, eu não saio de jeito nenhum! [...] a última vez tive que dar uma volta muito grande para chegar à igreja. Tinha um meio fio alto demais e sem rampa e ficou muito complicado. Por isso não fui mais à igreja. I3

[...] quando alguém me convida para sair em locais públicos, eu pergunto logo se tem banheiro adaptado lá. É absurdo, às vezes você passa o dia inteiro em um local, impedida de usar o banheiro! [...] a semana passada fui ao médico e a escadaria da clínica não tinha elevador. Fiquei parada lá por um bom tempo até que passou dois rapazes e me carregaram pelas escadas. I6

Com o avançar da idade, a vida se torna cada vez mais difícil [...] até para ir ao médico, antes de sair de casa, eu já fico preocupado em como chegar ao consultório porque provavelmente encontrarei muita barreira e será muito difícil para chegar lá nessa cadeira de rodas. [...] eu te digo que envelhecer com deficiência no Brasil é uma tarefa muito difícil! I8

[...] um dos maiores problemas da PcD é precisar ir ao banheiro e encontrar um banheiro sem acessibilidade para fazer sua necessidade fisiológica, sem ter que ser carregado por outras pessoas. Sem necessidade de perder a sua dignidade. [...] outra questão lamentável é andar nas calçadas da cidade. Digo com toda certeza que é melhor competir o espaço com os carros no asfalto, do que andar numa calçada aqui nesta cidade. Porque o asfalto está mais adequado para a cadeira passar do que as calçadas sem rampas e cheias de buracos. A gente sobe na calçada aqui e lá na frente não tem rampa para descer. I10

[...] porque geralmente os banheiros têm as portas muito estreitas e nessas não consigo entrar com a cadeira de rodas. I7

Além da própria trajetória de vida na adversidade, que reforça o sofrimento individual e a dependência, as pessoas idosas com deficiência física entrevistadas mostraram vulnerabilidades sociais, sofrimentos clínicos e psíquicos de toda ordem:

[...] porque minha memória está falhando, quando guardo uma coisa num lugar, eu logo não lembro mais onde guardei. Moro sozinha e não tenho para quem perguntar! [...] fico vinte e quatro horas sozinha! Cada dia me apego mais a Deus e cada dia é um dia a mais para mim [...]. É péssimo! Uma pessoa que nunca dependeu de ninguém e de repente ficar sozinha numa cadeira de rodas, é péssimo, em todos os sentidos! I4

[...] hoje é uma tristeza não conseguir andar de ônibus porque nem sempre você tem dinheiro para pagar um táxi [...] e à noite, dentro de casa, a gente precisa de companhia e até mesmo de socorro! I1

[...] é horrível não poder fazer nada para você mesma [...] não poder buscar um copo d'água! I3

[...] tenho muito medo de ficar sozinha em cima da cama e passar fome! Já fiquei três dias, sozinha e acamada, dentro de casa, sem comer, sem beber e sem ninguém para me dar um remédio! Eu tenho muito medo! [...] do jeito que estou não dá! Eu estou muito abandonada. [...] eu não tenho mais força para empurrar minha cadeira numa rua sem calçada e sem asfalto. E a poeira maltrata meus pulmões. I13

[...] sinto muitas dores dia e noite! Quando movimento o braço ou o ombro, me dói muito! Eu não aguento essa dor! Dói o corpo todo, o dia e à noite! Preciso de um hospital para me internar! I4

A condição de vulnerabilidade também se mostrou associada à morte dos pais e/ou cuidadores. Os informantes reforçaram os momentos de perda como de ruptura biográfica, em que parte desses não conseguiu reconstruir suas vidas, sentindo esse impacto mesmo depois de anos após a perda dos cuidadores:

[...] hoje eu moro sozinho nessa casa porque, há cinco meses, morreu minha irmã que sempre cuidou de mim. [...] até agora não arrumei um consolo na vida, porque desabou tudo em minha volta. Acabou minha rotina porque, quando chegava à minha casa, tinha sempre uma pessoa para me ajudar. I8

[...] hoje não tenho ajuda de mais ninguém, tenho que viver só com o que eu ganho! No passado, a minha mãe me ajudava financeiramente, mas agora estou sozinha! I13

[...] depois que fiquei sem meus pais, estou precisando de cuidador. Em muitos momentos, preciso de ajuda porque não consigo mais fazer minhas coisas. I9

Foi minha mãe quem sempre cuidou de mim durante toda a minha vida depois do acidente, mas, quando ela morreu, mudou tudo! [...] quando era minha mãe, qualquer coisa que eu sentia ela já sabia o que fazer. [...] muitas pessoas morreram! [...] fico muito triste de falar. Primeiro morreu minha mãe, depois meus irmãos. Até uma sobrinha minha morreu. Vai dando uma tristeza, um desânimo. As pessoas vão morrendo e a gente vai ficando! Sei lá, uma coisa ruim que dá que eu não sei nem explicar direito o que eu sinto! I6.

Quando minha mãe morreu e minha irmã passou a cuidar de mim, não ficou bom porque minha mãe já sabia qualquer problema comigo, mas, para minha irmã, tenho que ficar pedindo e não gosto de pedir. I12

5.2.3 - As necessidades e as redes formais e informais de apoio social

A maioria dos informantes revelou que, ao procurarem os serviços de saúde, não receberam a assistência correspondente às suas necessidades plenas. Os desencontros entre pessoas idosas com deficiência física e os serviços de saúde ficam evidenciados nestas manifestações:

Não tinha ninguém para ajudar a minha filha a cuidar de mim no hospital. Foi muita dor, muito sofrimento, muita tristeza naquele hospital. [...] ninguém me deu prioridade! [...] caí e fracturei a perna no Centro de Reabilitação. [...] imagina encerrar um piso para aumentar o risco de a gente cair! [...] tem que colocar um piso antiderrapante, mas parece que não enxergam as nossas necessidades. [...] o tratamento é o mesmo para todos! Eles não veem as nossas necessidades específicas. I1

[...] a última vez que fui ao hospital eu voltei para casa! Fui embora mesmo! Deixaram-me tomando soro em uma cadeira no corredor, que mais adoeci que melhorei! Tenho uma escara e não posso ficar sentada em cadeira dura. I2

Vai fazer um ano que estou sem fisioterapia [...] me deram alta porque meu caso era crônico. Me faz falta! I4

[...] eu fico apavorado quando tenho que ir a um hospital. Em minha última internação, fiquei sete dias no hospital e passei muitas dificuldades lá. I8

[...] os serviços de reabilitação não buscam as PcDs em casa, não transportam até o serviço de reabilitação [...] não orientam toda a família para que ela possa dar

continuidade no tratamento em casa [...]. Eles não aceitam mais pacientes crônicos. I10

Estou com a perna fraturada e há dois meses esperando resultado de exames. [...] eles não dão prioridade para os deficientes. [...] os profissionais não estão interessados na gente. [...] a pior coisa nos serviços de saúde são os maus tratos com as PcDs. [...] não vou mais naquele médico. Para que? Ele nem vai olhar para minha cara! O osso da minha perna praticamente colou sozinho. Ele não vai mais poder engessar, então nem vou! I2

[...] o atendimento deveria ser mais rápido porque você fica lá três a quatro horas com dor, esperando ser atendida. I4

[...] os profissionais não compreendem a deficiência. [...] na verdade, nem todos gostam de atender deficientes porque dá muito trabalho a eles. [...] as piores coisas são as barreiras para chegar aos consultórios. Eu preciso ir ao endocrinologista já faz algum tempo e não achei ainda um consultório com acessibilidade. [...] nem os hospitais, porque a última vez que fiquei internado, não podia me locomover dentro do hospital. [...] as camas são altas para facilitar o trabalho do profissional, mas dificulta para o paciente deficiente [...] ir ao banheiro, tomar banho, tudo foi difícil! Essa parte é muito dolorosa para gente. I8

[...] porque, quando uma PcD encontra com um profissional da reabilitação, tem ali um momento muito importante e fundamental na vida da gente porque é ele que vai orientar os primeiros passos de uma nova vida. [...] o treinamento em como levantar, como sentar, como transferir da cama para a cadeira de rodas, como fazer sua higiene e sua assepsia corporal. É o profissional que dá essa nova direção, mas, quando eles não fazem um bom trabalho, a gente tem a reabilitação retardada e prejudicada. I10

[...] o meu tratamento com fisioterapia foi interrompido porque alegaram que o meu caso era crônico [...] o médico me encaminhou para a piscina porque, dentro da água, eu dava conta de me movimentar, mas era muito funda e eu não conseguia ficar em pé. [...] o fisioterapeuta não entrava na piscina para atender os pacientes, apenas orientava de fora. [...] simplesmente desisti! I1

As lacunas do sistema formal de saúde são minimizadas por meio de uma rede informal de apoio social construída nas interações sociais cotidianas:

Um dia passei muito mal sozinha aqui em casa, desmaiei e, quando acordei, consegui passar uma mensagem por WhatsApp para o meu vizinho da frente, mas ele respondeu que não estava em casa. Então mandei mensagem para vizinho do lado e ele veio imediatamente, mas eu já estava desmaiando novamente! Ele me colocou no chão e fez muitas massagens até eu recuperar a respiração e voltar! I13

[...] a pastora foi lá no centro de reabilitação para solicitar uma cadeira de rodas para mim. [...] às vezes, quando estou muito triste e sozinha, vem minha vizinha para minha casa e a gente desabafa uma com a outra. Ela é praticamente uma irmã para mim. I2

Estava doente e passando uma fase difícil, sozinha aqui dentro de casa. Eu só tinha os vizinhos que ficavam de olho em mim, que vinham em casa, que me cuidavam. Eu até confiava as chaves da minha casa a eles. I1

[...] porque sempre fui ajudado pela família e, depois que minha irmã morreu, sempre vem um familiar aqui em casa. Quando passo mal, eu chamo e alguém vem para me ajudar. I8

Consegui minha reabilitação graças à Fraternidade Cristã dos Deficientes. Somos um grupo onde um dá apoio ao outro. I10

Eu não tenho cuidador, mas pedi para o meu vizinho me acompanhar durante meus exames e na cirurgia [...]. I11

Meus vizinhos são muito bons. Se eu precisar de socorro, eles me socorrem! Meu vizinho da frente é o que mais me ajuda! Ele foi criado aqui desde pequeno [...] quando eu fico doente, é ele que me leva para o médico. Se eu ficar internada, é ele que fica como meu acompanhante no hospital. Ele quem vai para mim ao mercado, à farmácia! Ele é quem me leva ao banco, ao correio, ao médico, ao dentista. Ele me ajuda muito! I13

[...] uma fístula abriu na minha perna e derramava um líquido igual a pus muito fedido. E eu convivendo no meio das pessoas, minha nossa! As pessoas achavam que eu era um porco [...] falei com o coordenador da empresa e ele me ajudou a fazer a cirurgia. I11

[...] recuperar o controle das fezes e da urina para mim foi fundamental para poder voltar ao meio social e participar da vida na comunidade. Isso eu aprendi na Fraternidade Cristã dos Deficientes e na igreja pelo movimento da pastoral da juventude. Lá eu aprendi uma nova forma de lidar com a vida. I10

Eu gosto da igreja, gosto das orações, das pessoas, lá faço novas amizades e isso ajuda na minha saúde. Se não faço isso, fico em casa sozinha, chorando e pensando besteiras. Melhor na igreja! I2

As dificuldades de acesso e a baixa cobertura dos serviços de saúde também são atenuadas nos casos em que as pessoas idosas com deficiência física mantêm o controle sobre as decisões em suas vidas e a capacidade para o autogerenciamento constante da deficiência.

Minha reabilitação é em casa mesmo, onde construí alguns equipamentos no fundo de casa como barra paralela, por exemplo, onde eu batalhei muito até conseguir alguns movimentos que tinha perdido com a lesão. I10

Eu mesmo fiz as adaptações na minha cadeira de rodas e eu mesmo aprendi a forma correta de conduzi-la! Adaptei para não ter escaras. [...] um vaso sanitário tem que ser adaptado porque eu já fui muito forte, mas hoje meus braços não aguentam mais. E, dependendo da altura do vaso sanitário, se for muito baixo, você desce nele, mas não consegue voltar para a cadeira de rodas. I11

[...] conheci uma senhora que melhorou com esse remédio e me receitou! [...] não tem remédios na farmácia do SUS, por isso estou tomando remédio sem receita que mandei trazerem para mim! E está me fazendo bem! I4

Eu quem cuido da minha diabetes, eu mesmo aplico a insulina, faço a minha dieta, não como açúcar e o pão só de vez em quando. I12

[...] eu não quero fazer cirurgia porque do jeito que eu estou pelo menos eu consigo andar dentro de casa, mesmo segurando em alguma coisa e tentando me equilibrar, dou conta de tomar um banho mesmo devagarzinho e com muito cuidado para não cair. [...] quando faço um esforço e aparece a dor, eu já procuro repousar e tomar meus remédios. [...] alguns alimentos eu faço em casa, mas sentada na cadeira de rodas, outros eu compro e vou levando assim. I1

A gente tem que ter o controle! Quando eu tomo o remédio corretamente e consigo me controlar na alimentação, fico melhor! [...] quando estou atacada das dores, eu mesmo tomo meus remédios. [...] faz um ano que não troco a receita do médico. I3

[...] porque você imagina uma pessoa com deficiência física, mas com raciocínio normal, lotada em um lugar em que não pudesse decidir nada e dependendo da vontade dos outros. Por exemplo, horário para tomar sol, horário para almoçar, horário de dormir. Pra mim, um lugar assim me enterraria vivo! [I8].

O doutor queria me operar, mas eu disse a ele que fazer cirurgia para remendar e depois não dar mais para usar, então não precisa remendar. I8

Mas acho que deveria ter pessoas mais capacitadas para cuidar das pessoas com deficiência. [...] até nas portas dos consultórios médicos não passam a cadeira de rodas, mas eu levo as minhas bengalas e, na porta do consultório, me levanto nas bengalas e dou alguns passos até a sala da recepção. I9

5.2.4 - A capacidade para o trabalho e a autonomia como sinônimo de resiliência

A capacidade funcional, inclusive para o trabalho, foi celebrada na experiência de envelhecer com deficiência física no grupo pesquisado:

[...] o trabalho na minha vida foi muito importante. Nem imagino como eu estaria hoje se não tivesse trabalhado até me aposentar, acho que não seria eu [...] isso reflete hoje na minha vida, como pessoa, como renda, como conquista e principalmente pela alegria de ter feito algo por aqueles que ainda virão. I1

[...] depois que comecei a trabalhar, eu até me perguntava: será que é verdade que eu trabalho aqui nesse órgão tão importante? Com gente bonita e que me tratavam bem? [...] foi muito importante ter trabalhado esses anos todos [...] trabalhar para mim é exercitar a mente, é estar na sociedade, conviver com as pessoas, aprender mais e ter mais conhecimento [...] porque, se o deficiente trabalha, ele pode ganhar seu dinheiro e ter uma vida confortável. I2

Eu acho esse trabalho muito importante porque, se eu ficar parado dentro de casa, me faz falta de dois jeitos: uma na parte financeira e outra falta que me faz é eu ter sempre alguém para estar conversando. Então o trabalho me ajuda dos dois modos, porque estou integrado com a sociedade e ainda desenvolvendo alguma atividade, mesmo estando na cadeira de rodas, estou sendo útil. Isso me faz sentir bem! I5

[...] e de repente me convidaram para trabalhar lá! [...] trabalhei de graça porque foi muito importante. [...]

porque, antes desse emprego, eu achei que ninguém iria querer ter uma empregada deficiente. [...] aquilo me deu muita energia, me deu vontade de aprender, de fazer, porque me senti útil e valorizada. [...] me deu força para eu me recuperar fisicamente. [...] eu fiquei nesse emprego até me aposentar. [...] trabalhar é estar na sociedade. I1

Trabalhar significa que a gente é útil. Se uma PcD estiver fazendo qualquer trabalho, vai se sentir bem só de fazer aquilo. Se eu tiver fazendo qualquer coisa, me fará bem aquilo que estou fazendo. I6

Sinto-me muito bem. Trabalho o dia inteiro e final da tarde chego em casa satisfeito com o que eu fiz durante o dia no trabalho. [...] o trabalho é tudo! Tudo! Tudo! Para mim foi tudo. [...] quando perdi meus braços, me disseram que eu não iria mais poder trabalhar e que eu teria que pedir esmola. Mas eu quis trabalhar. [...] sempre achei que o trabalho é tudo na vida. Sinto muita satisfação em trabalhar porque me sinto bem e agradeço a Deus por esse trabalho. I7

A única coisa que ainda me segura nesta vida é o meu trabalho, o resto desabou tudo! Ainda hoje acordo e vou para o trabalho. [...] de manhã fico motivado para ir para o trabalho! Mas também só para o trabalho porque para sair para outros lugares não tenho disposição. [...] se eu não trabalhasse, já teria morrido. O trabalho para mim é responsabilidade, é ativação do cérebro, porque eu cumpro uma obrigação e meu ego fica lá em cima! [...] é aí que eu consigo manter a vida! É por causa do trabalho que estou há 44 anos nessa cadeira de rodas. [...] se não fosse o trabalho, eu não seria ninguém no meio social! I8

Comecei a trabalhar e conheci outras PcDs e isso me ajudou a superar minhas dificuldades. [...] eu percebi que não era apenas eu, mas que tinham outras pessoas que estavam na mesma luta que eu. [...] se eu não tivesse ido para o mercado de trabalho, iria passar a minha vida inteira dentro dessa casa! O emprego que eu tinha era um meio de eu sair de casa e conhecer outras pessoas que também eram deficientes e foi me ajudando na minha superação. [...] o trabalho foi importante na minha vida! I9

Depois do acidente, quando voltei ao mercado de trabalho, me realizei como ser humano. Você imagina você poder ganhar seu dinheiro, poder ajudar mais em casa. Trabalhar é importante para qualquer ser humano e muito mais para uma PcD [...] porque, a partir da sua renda do trabalho, você amplia seu desejo de constituir família porque a gente passa a ter mais segurança. Melhora a satisfação pela vida e melhora sua autoestima. E, para uma PcD, como no meu caso um tetraplégico, é uma realização enorme na vida. I10

A PcD precisa trabalhar. [...] eu trabalho até hoje e já tenho todo o tempo integralizado para aposentar e não me aposentei! [...] mas não é fácil trabalhar até essa idade [...] quando você trabalha, as pessoas reconhecem que você tem valor e isso não tem dinheiro que pague. I11

O trabalho é tudo de bom para mim! Sem trabalho parece que não estou vivendo, que estou vegetando! Sinto uma imensa paz quando estou trabalhando na máquina de costura. [...] foi muito bom ter trabalhado e é muito bom trabalhar ainda hoje, mesmo em casa, sem se importar o quanto vou ganhar! Sei que não ganho uma montoeira de dinheiro, mas não importa [...] o trabalho me mantém viva! I13

Os informantes afirmaram a importância do trabalho na vida pregressa e presente. Por outro lado, em casos específicos, o impedimento ou rompimento com o ambiente laboral estavam associados a perdas e arrependimentos:

Eu nunca trabalhei porque sempre fui beneficiária do BPC e meu pai me colocou como dependente dele. Assim nunca pude trabalhar porque iria perder o benefício. Eu sempre senti vontade de trabalhar, mas nunca podia. [...] se eu tivesse trabalhado, poderia ter mudado muitas coisas! Eu poderia sair para o *shopping*, para o cinema, eu teria meu dinheiro para lanche. Se eu trabalhasse, teria meu salário e faria tudo isso, mas eu não posso trabalhar. I12

Ainda assim, eu era uma pessoa que trabalhava em dois empregos, era muito agitada, mais agitada até que muitas pessoas não deficientes. E, de repente, eu fui obrigada a viver outra vida, parada totalmente, eu me aposentei por invalidez. I1

No processo de envelhecimento da PcD física, foi desvelada uma significativa celebração da manutenção da autonomia, que se mostrou associada a uma velhice mais satisfatória:

Hoje não tenho mais aquele pique que eu tinha. Perdi um pouco da força, daquela disposição para fazer tudo e qualquer coisa. Mas não estou incapacitado, hoje eu sou menos, mas ainda produtivo! I7

Ainda está bom porque sou bem visto aqui na comunidade, porque já trabalho há muito tempo nesse ponto e tenho um bom relacionamento com todos! I5

Agora, depois de velha, faço crochê, mas não faço para vender, estou fazendo algumas peças só para dar de presente para as pessoas que vêm aqui em casa me visitar. [...] é muito bom ainda poder fazer as coisas e não ficar só parada na cadeira de rodas porque, quando eu era nova, eu era uma pessoa ativa. Mas, hoje, enquanto eu puder mexer com as mãos e fazer alguma coisa, vou continuar fazendo meu crochê. I6

Hoje sou eu quem limpo casa, lavo roupa, faço comida. Faço tudo que a minha deficiência me permite fazer. I8

[...] eu não me sinto bem se alguém vem em minha casa para lavar minha roupa, fazer minha comida ou cuidar de mim. Eu não me sinto bem com isso! Tenho fé em Deus que nunca vou precisar disso! I11

A maioria dos informantes manifestou uma baixa qualidade de vida e processos de sofrimentos em face das adversidades, todavia se encontraram também entre eles pessoas com características altamente resilientes, capazes de lidar positivamente com as próprias limitações em interação com o meio social que as cerca:

Com o avançar dos anos, eu adquiri muitas experiências na vida para enfrentar as dificuldades do meu dia a dia. I8

Eu sou uma PcD que não gosta de pedir nada para ninguém. Até no hospital, as enfermeiras vão empurrar minha cadeira de rodas e peço para me deixar ir sozinha e ando o hospital inteiro empurrando minha cadeira de rodas. I12

Eu creio que hoje me sinto apto para essa sociedade porque superei todas as situações de vida. Por isso eu vou a qualquer lugar, em qualquer situação enfrentando as minhas dificuldades como qualquer ser humano. I10

[...] ganhei maturidade, experiência e mais conhecimento das coisas da vida [...] você tem que provar que você tem capacidade igual a uma pessoa normal para ter oportunidade. [...] muitas vezes, as pessoas pensam que, por a gente ter deficiência, tem de ser obrigada a ser cuidada por outra. I1

Eu estou com 62 anos e acabei de fazer minha carteira de motorista. Somente agora consegui comprar meu carro adaptado [...] então eu não me sinto inválido! I7

[...] depois que minha mãe morreu, foi difícil, mas, com o tempo, passei a decidir minhas coisas. Agora não preciso

estar pedindo tudo, somente algumas coisas que eu preciso. I6

Eu digo que, com o passar dos anos, eu tive que reaprender a viver. I10

Como já comentado anteriormente, a análise dos depoimentos fez emergir também a categoria que traduz os “motivos para” de envelhecer com deficiência física dos participantes deste estudo.

5.2.5 - A descrença e incerteza de projetos futuros

Os sentimentos de descrença e incerteza de projetos futuros se transformaram em resignação no presente. A velhice precoce passa a representar uma ameaça por estar acompanhada da aceitação da proximidade da finitude como inevitável. Essa ausência de perspectivas de futuro foi marcante nas falas dos informantes:

A gente não tem onde se agarrar! Em tudo que você tenta se segurar, escorrega de você. Porque, quando a gente tem essa idade e acontece uma coisa ruim, a gente não reage mais [...] em futuro, nesse momento, eu não penso. [...] quando a gente chega nessa situação, a gente fecha os olhos e começa a pensar na vida. A diferença é que a pessoa não deficiente vê a coisa para o futuro, para frente no tempo, e a PcD só vê a situação atual, só olha pra baixo! I8

[...] minha vida não tem mais nada, não tem mais nada que presta. Acabou! [...] levanto à meia-noite e tomo meus remédios e um café, depois sinto aquela solidão, então acendo um cigarro! Sei que não posso fumar, mas como não tem reversão mais para mim, eu fumo mesmo, porque eu morrerei já! [...] não penso mais na vida porque não vou melhorar! I4

Olha! Futuro! Uma pessoa como eu não pode ficar pensando em futuro! Uma pessoa como eu deve ter a consciência de que está vivendo o fim dos tempos. I11

[...] eu não tenho planos para o futuro. Nenhum! I9

Hoje não tenho nada que me dá prazer! Hoje vivo uma vida monótona. [...] sobre meu futuro eu não sei dizer. Não pensei nisso ainda. [...] não penso em futuro porque já estou de idade, então o que vai ser meu futuro? I13

[...] mas às vezes eu penso também, vou sair da cadeira e vou para onde? Vou fazer o que? O que vou fazer? Já perdi tudo! Não saberia para onde ir! Então eu fico na cadeira de rodas mesmo. I4.

Envelhecer com deficiência é uma coisa até difícil de explicar porque, apesar da gente ficar pensando como vai ser o futuro, a gente tem que pensar no hoje. Eu penso somente no hoje. [...] e, na idade que estou, nem sei como estou levando a vida porque estou passando do tempo! I6

Eu não tenho mais planos na vida. [...] eu não sei como vai ser o meu futuro! Se ainda vou ter alguns anos, eu não sei. I15

Não, não tenho planos! Nenhum! Eu sei que vou ficar cada vez mais velha mesmo. Acho que não vou durar muito! I12

[...] no meu futuro, eu não penso! Meu futuro já foi! Porque eu já sei meu futuro! Por isso não penso [...] I2.

[...] o mundo desanda para você a ponto de sentir vontade de desistir de tudo encerrar a vida ali. Porque a gente começa a medir a vida: estou nessa situação, eu não tenho mais para onde ir, não posso avançar mais na vida, estou parado aqui nessa cadeira de rodas! Então você vê a vida sem sentido. [...] então a gente se torna um velho encostado que tem que se preparar para morrer quietinho no seu canto. [...] você começa a se perguntar o que você está fazendo aqui nesse mundo? I8

6 - O TIPO VIVIDO

A partir do arcabouço teórico-fenomenológico social, buscou-se, por meio da análise das categorias, o tipo vivido atribuído ao fenômeno do envelhecer com deficiência física. Para o grupo social estudado, envelhecer com deficiência física é: ter a identidade deteriorada pelo estigma social, que pode levar ao isolamento social e se traduzir em experiência negativa da velhice; perceber o avanço do declínio físico e a permanência das barreiras à inclusão social, que intensifica a mobilidade reduzida, evidenciando uma condição de vulnerabilidade na velhice; contar com a presença de uma rede informal de apoio social e manter o autogerenciamento constante da condição crônica, o que minimiza os impactos da rede de serviços deficiente; manter a capacidade para o trabalho e a autonomia como sinônimo de resiliência, que contribuiu para uma melhor qualidade de vida na velhice e conviver com a ausência de perspectivas, percebendo a proximidade da finitude como inevitável.

7 - DISCUSSÃO:

As análises deste estudo revelaram os significados do envelhecer com deficiência física, sedimentados na consciência dos participantes, a partir das próprias experiências vividas. A recorrência de sentidos nas descrições permitiu interpretar, a partir de Schütz, uma atribuição negativa de si, a partir da própria condição de pessoas idosas com deficiência física, ou seja, uma identidade deteriorada, socialmente produzida e interpretada intersubjetivamente no cotidiano do mundo de suas vidas.

A fala originária de cada informante evidenciou uma identidade fortemente influenciada pela perpetuação do estigma na velhice, na medida em que habitam um corpo que destoa dos padrões físico-funcionais vigentes. Nesse aspecto, essas análises aproximam-se dos achados de Lopes e Leite (2015), que concluíram que, ao pensar a deficiência física, aborda-se um fenômeno que se origina socialmente, ou seja, um fenômeno resultante do *status* social negativo a ele atribuído.

Pescosolido e Martin (2015) esclarecem que a estigmatização é o processo social pelo qual a marca, visível ao corpo, influencia a vida de todos os que são afetados por ela. Para esses autores o processo de estigmatização é dependente de quatro componentes essenciais: a distinção e a rotulação das diferenças, a associação das diferenças humanas com atribuições ou estereótipos negativos, a separação de "nós" de "eles" e a perda de *status* e discriminação.

De tal modo, o termo estigma foi criado para se referir a sinais corporais de *status* moral, que evidenciam alguma coisa de extraordinário ou depreciativo aparentemente exposto ao corpo (GOFFMAN, 2006). A marca, incluindo aí as condições físicas, indica que o contato com tais pessoas não apenas deveria ser evitado, mas poderia ser perigoso. Segundo esse autor, quando estamos na presença de um estranho, tendemos a avaliá-lo. Se encontrarmos nele atributos que o tornem diferente dos outros de um grupo ao qual ele poderia pertencer, tendemos a estigmatizá-lo, a atribuir-lhe características depreciativas.

A ocorrência da deficiência física pode imprimir marcas (aparência, forma, tamanho) no corpo da pessoa, que, por sua vez, têm o potencial de afetar a sua identidade, ou seja, a visibilidade dessa diferença pode se configurar em atributo depreciativo da sua identidade, designado por Goffman (2006) de estigma, que pode levar a condutas sociais de disfarces da sua própria condição. Para esse autor, estigma denota uma pessoa marcada por alguma característica que a difere das que a sociedade

categorizou como comuns e naturais, confirmando a existência de padrões corporais normativos culturalmente partilhados. Phelan et al. (2014), interpretando Goffman (2006), afirma que o estigma é a situação do indivíduo desqualificado para a aceitação social plena.

As análises das manifestações dos informantes do presente estudo evidenciaram que o fenômeno do envelhecimento da PcD física está permeado por influências do contexto singular e mais amplo, em torno da formação da identidade, que perpetua até a velhice. Trata-se de um importante aspecto dessa experiência, enquanto uma identificação pessoal ou uma consciência de si mesmo, que amplia algumas perspectivas já desenvolvidas por alguns teóricos, como, por exemplo, Wark et al. (2016), que identificaram que alterações de identidade estão entre os principais sinais de envelhecimento observados em PcD em função do estigma.

Nessa mesma linha, Forber-Pratt e Zape (2017) analisaram as pesquisas mais recentes sobre a formação da identidade na deficiência e concluíram que o desenvolvimento da identidade é um processo fundamentalmente social, onde identidades são formadas por meio de espelhamento, modelagem e reconhecimento disponíveis. Um fenômeno único que molda as formas de percepção das pessoas, seus corpos e sua maneira de interagir com o mundo.

Estudo fenomenológico (MONTELEONE et al., 2017) constatou que as PcDs sentem um desconforto na identificação com a deficiência e concluiu que os rótulos sociais podem ter impacto na formação da identidade pela experiência do estigma. Moreira et al. (2015), estudando a dinâmica identitária das PcDs no Brasil e nos Estados Unidos, concluíram que o estigma está presente em ambas as culturas, reafirmando seu caráter universal.

No estudo de Freeman et al. (2015), as experiências descritas por PcDs física por traumatismo crânio encefálico revelam o estigma percebido com perda potencial de *status* social, juntamente com uma significativa mudança no seu sentido de identidade. Brito et al. (2015) concluíram que, na deficiência física, o corpo passa a ser visto como objeto de vergonha. O corpo, nesse sentido, não é simplesmente a base sobre a qual se constrói uma percepção de si, mas as relações que se estabelecem com e por meio dele, que são os conteúdos dessa subjetividade. Assim, o corpo sobre o qual a saúde intervém não é só biológico, mas também social, em que a deficiência física é uma experiência humana e sofre influências multidimensionais.

Esses elementos são responsáveis por informar, delimitar e dar sentido às ideias e à experiência de ser uma PcD física que a acompanha por toda sua vida. A partir dessa compreensão, pode-se, pois, concordar com Martins (2015) quando afirma que os corpos e suas diferenças jamais escapam às relações sociais.

Por se tratar de um mundo intersubjetivo (SCHÜTZ, 2012), os indivíduos coexistem numa consciência similar, ou seja, compreende-se o mundo tendo como referência o outro congênere. Esse mundo fornece as estruturas e significações acerca de um tipo ideal socialmente atribuído ao corpo, que exclui qualquer tipo associado ao seu oposto. Assim, a pessoa que carrega o estigma constrói sua identidade à medida constante da comparação com as demais, pelo reforço do que foi instituído como normal ou natural, ou seja, a deficiência carrega o estereótipo do desvio (GOFFMAN, 2006).

Nesse sentido, a deficiência é também uma questão de gerenciamento contínuo da identidade, uma vez que o cotidiano da PcD é permeado pelo desenvolvimento de características individuais pelas quais se reconhece. Assim, recruta elementos do seu mundo social para estabelecer e gerenciar a própria identidade, mesmo que, em muitos momentos, fuja ao próprio senso de controle.

O impacto do estigma presente na velhice da PcD física, suficientemente compreendido nas análises do presente estudo, influencia negativamente vários aspectos de sua vida cotidiana e motiva a própria interpretação de ser na relação com o mundo. No passado vivido, a PcD física intuiu que sua condição está evidenciada na sua imagem corporal e na concepção dessa condição, que é negativamente classificada pelo grupo social. São discursos de particular relevância dada a sua visibilidade ao corpo.

Nesse aspecto, a identidade da PcD física surge a partir da experiência de exclusão social ocasionada, em boa parte, pelo estigma, estando permeada por tensões e refúgios, toda vez que não corresponder à expectativa de uma imagem que regula as interações sociais. Para alguns, é impossível não mostrar sinais, que são singulares e estreitamente interpretados e que podem, em termos de Goffman (2006), desencadear a suspeita do desvio da imagem corporal padrão. Uma identidade coletiva verbalizada, que, apesar de não ser exclusividade desse segmento, pois pode estar presente de forma semelhante nas vidas de pessoas com outras limitações, foi manifesto como avesso a um tipo ideal de corpo, estruturado e partilhado intersubjetivamente no mundo social, vivenciado na experiência de envelhecer com deficiência física dos entrevistados.

Schütz (2012) estudou os principais fatores determinantes da conduta de qualquer indivíduo no mundo da vida. Afirma que a posição do indivíduo na vida

prática é de uma pessoa que atravessou uma longa cadeia de experiências de vida anteriores. Essas experiências são exclusivas dele. Assim cada indivíduo constrói o seu próprio mundo, todavia o faz com auxílio de materiais e métodos que lhe são oferecidos por outros.

No presente estudo, identificou-se uma autodescrição negativa comum, estruturada no acervo de experiências, partilhada no cotidiano, de difícil superação, e que se perpetua com o passar dos anos. Uma trajetória de preconceitos e discriminações introjetadas, sobretudo pela visibilidade do corpo diferente que o acompanhou no decorrer dos tempos e reflete na velhice. É a partir dessa diferença, percebida e sentida com ampla carga social, que a pessoa idosa com deficiência física construiu sua identidade, baseando-se na existência do estigma que a desabilita à aceitação social plena.

A vivência do estigma contribui para desfechos adversos, como comportamentos sociais defensivos, que articulam claramente as interseções entre a identidade deteriorada e o isolamento social. Nesse sentido, o elevado grau de isolamento social encontrado entre os informantes desta pesquisa pode estar vinculado à identidade deteriorada pela trajetória permeada pela presença constante do estigma que estimula a adesão ao retraimento domiciliar.

Na vida dos informantes, o avanço do tempo veio acrescido da progressão da reclusão domiciliar que para alguns provocou até mesmo a perda de contatos mais reservados, como familiares e amigos. O espaço domiciliar foi o *locus* de primeira escolha, claramente associado a um espaço confinado. Trata-se de pessoas restritas que quase nunca se ausentam dos limites da casa, adotando comportamentos com os quais deixam de participar de atividades sociais comuns, evitando a participação em experiências de grupos diversos, contribuindo para o surgimento do isolamento social. No grupo pesquisado, este problema permanece ainda negligenciado, o que, para alguns informantes, pode significar um exílio social sem retorno.

Foi observada uma tendência natural, estimulada por contatos com outras PcDs ao se perceberem semelhantes, despertando para o sentido de pertencimento a partir dessa relação com os pares. Desse modo, tendem a escolher amigos e companheiros apenas nos ambientes ligados à deficiência, onde o resultado é um número limitado de pessoas com as quais se relacionam e a perda da habilidade em efetivar novos contatos com não deficientes. Ao mesmo tempo minimizam a possibilidade de se construir uma

sociedade mais inclusiva, em que pessoas com e sem deficiências pudessem interagir numa convivência comum no cotidiano da vida.

Os espaços comumente frequentados por não deficientes tendem a ser considerados desfavoráveis para a pessoa idosa com deficiência física. Como se, depois de décadas de enfrentamento, agora, na velhice, optassem pela recusa ao confronto. A teoria social de Schütz, especialmente acerca da experiência e ação, assegura que a motivação individual é permeada pelo contexto das relações sociais (SCHÜTZ, 2012). Assim a predisposição por uma rotina solitária pode se dar em virtude de fatores externos associados a um meio social hostil à diversidade corporal.

Essa baixa motivação para relações comuns compartilhadas, permanecendo alguns poucos contatos apenas com outras PcDs, pode provocar uma série de perdas e rupturas com o meio social que faz com que evite novos contatos sociais, agravando a própria condição de socialmente excluído. Essa recusa recai sobre o ambiente social que se revela adverso, revestido por barreiras atitudinais, exigindo, por um lado, o esforço excessivo do corpo fragilizado e, por outro, o enfrentamento de olhares de assédio físico, condicionando-os a “ficar em casa”. Esse “olhar” do outro, que confere um desvalor, foi significativo nas verbalizações dos informantes, não ficando claro se aventa algo imaginário ou real, porém é sentido como signo de desaprovação a ser evitado.

Resultados semelhantes foram encontrados no estudo de Wark et al. (2016), em que a rejeição social a PcDs na Austrália resultou em desengajamento e isolamento, com potenciais ameaças emocionais. No referido estudo, houve ainda a adoção de estratégias como evasão de situações sociais e tentativas de mascarar habilidades corporais perdidas. Também Salas et al. (2016), pesquisando a experiência de PcDs física vítimas de traumatismo cranioencefálico, verificaram uma importante diminuição da rede de contatos, reduzida às pessoas, no geral, com lesões cerebrais. Assim se tornaram menos ativas socialmente, com distanciamento de velhos amigos e dificuldades para construir novas amizades, tendo o isolamento social como a mudança de vida mais profunda no período pós-lesão.

O estudo de Raymond et al. (2014) explorou como as pessoas idosas canadenses com deficiência física compreendem a noção de participação social e identificou que a incapacidade na vida tardia está associada à diminuição do engajamento social. Para esses autores, a participação na comunidade não é simplesmente uma questão de vontade ou escolha pessoal, mas também de obstáculos práticos ao acesso universal.

A totalidade dos informantes do presente estudo apresentou aumento considerável do grau de retraimento domiciliar por ocasião do envelhecimento, numa perspectiva de que, se o estigma não pode ser eliminado, deve-se pelo menos abrandá-lo ao máximo. A permanência cotidiana limitada apenas ao espaço domiciliar foi utilizada como estratégia de dirimir os efeitos prejudiciais da exposição pública. Entre os achados, destaca-se ainda a identificação de alguns informantes que tinham uma condição material mais confortável, mas que também relataram desmotivação para a vida social, demonstrando que as dificuldades não se limitam apenas a questões socioeconômicas.

É preciso reconhecer o caráter singular, complexo e multifacetado da experiência de envelhecer com deficiência física, em que um amplo escopo de fatores pode contribuir para o isolamento social. Essa atitude pode estar associada à internalização de possíveis mediadores encontrados neste estudo, como as barreiras arquitetônicas e atitudinais nos espaços públicos, a mobilidade reduzida, a falta de acesso aos serviços sociais e de saúde, a ausência de oportunidades no mercado de trabalho, dificuldades de transporte não adaptado, limitações financeiras, falta de políticas de acessibilidade, escassez das tecnologias assistivas, baixa oferta de equipamentos sociais e culturais na comunidade etc. Todavia essa multiplicidade de fatores não afasta a condição de pessoa estigmatizada, uma vez que a internalização dessa carga social pode resultar em marginalização social e identidade deteriorada (GOFFMAN, 2006).

A PcD física experiencia o estigma de forma constante, permanecendo até a última fase da vida, com um forte impacto sobre sua autoestima e autoaceitação. A perpetuação do estigma, que projeta sobre sua velhice, está permeada por uma identidade deteriorada pela qual se autorreconhece e que está imbricada nas interações sociais cotidianas e no desempenho dos seus papéis sociais. A identidade deteriorada pode afetar uma variedade de outros elementos do mundo da vida desses informantes. Pode estar associada ao isolamento social que, se mantido, pode levar a perdas de vínculos anteriores.

Esse ciclo de situações concretas pode se traduzir em uma experiência singular negativa da velhice da PcD física, geradora de sofrimento social, o que reforça a necessidade de práticas de inclusão e socialização dessas pessoas.

Outro aspecto importante evidenciado neste estudo foi o avanço do declínio físico no processo de envelhecimento das PcDs, que, associado à permanência das

barreiras à inclusão social, resulta em vulnerabilidade social na velhice dessas pessoas. Nesse sentido, este estudo identificou um caráter complexo e heterogêneo da experiência de envelhecer com deficiência física, que comporta uma inter-relação dinâmica entre o corpo e o ambiente. Uma imbricada conexão entre a diminuição das habilidades corporais associadas à má qualidade do ambiente físico, aumentando o grau de mobilidade reduzida e a falta de acessibilidade na velhice.

A acessibilidade pode ser compreendida como a base para que essas pessoas alcancem outros direitos, uma vez que, sem a mesma, não acessam educação, saúde, cultura, esporte, lazer e recreação, trabalho etc. Todavia as barreiras de acesso são uma realidade no cotidiano das pessoas idosas com deficiência física do grupo pesquisado. Essas barreiras podem ser de caráter físico, comunicacional, sociais e/ou atitudinais. As barreiras físicas, mais recorrentes nas narrativas dos informantes desta pesquisa, são as arquitetônicas, presentes em diferentes espaços públicos e podem estar relacionadas à falta de planejamento urbano e ao descumprimento das normas estabelecidas referentes à acessibilidade e estrutura física dos ambientes (ABNT, 2015).

A Lei Brasileira de Inclusão – LBI (Lei 13.146/15), em seu artigo 55, garante que a concepção e a implantação de projetos que tratem do meio físico, de transporte, equipamentos e instalações, inclusive de sistemas e tecnologias da informação e comunicação e de outros serviços, quer sejam abertos ao público, de uso público ou privado, individual ou coletivo, tanto na zona urbana como na rural, devem atender aos princípios do desenho universal, tendo como referência as normas de acessibilidade (BRASIL, 2015).

Os resultados do presente estudo permitiram compreender a importância das interações das características individuais e ambientais na busca do ajustamento no cotidiano da vida das PcDs física, principalmente na velhice. Foi identificado que a totalidade dos informantes teve a sua habilidade funcional afetada por ocasião do envelhecimento. Para Portegijs et al. (2016), a mobilidade é um dos componentes-chave da funcionalidade independente, todavia o declínio físico leva à diminuição das habilidades funcionais que limitarão as oportunidades de um indivíduo para participar da vida social, ocorrendo um círculo vicioso de função decrescente e perda da independência.

Foi claramente manifesta pelos informantes a insuficiência para a realização de atividades e funções de relativo domínio nos anos anteriores, como, por exemplo, atividades básicas da vida diária e a mobilidade para o acesso comunitário. Ressalta-se

que, na fase tardia do envelhecimento da PcD física, o resultado da associação entre corpos comprometidos e ambientes excludentes se mostra mais evidente, ou seja, ter uma deficiência relacionada com a mobilidade pode criar desafios físicos significativos à participação nas atividades cotidianas na velhice (LINDSAY e YANTZI, 2014).

Nesse aspecto, vários estudos investigaram o avanço do declínio físico e a incapacidade progressiva desenvolvida com a idade avançada em associação à deficiência física preexistente. Valença et al. (2017) investigaram deficientes físicos idosos e observaram grandes dificuldades que potencializaram a dependência e limitações severas na realização de suas atividades diárias, como higiene, alimentação, lazer etc. O avançar dos anos está hegemonicamente acompanhado do declínio físico, uma vez que a velhice biológica muitas vezes começa em idade precoce nessas pessoas (COOPER e BIGBY, 2014).

Um fato incontornável do envelhecimento é que os declínios, tanto cognitivos como físicos, começam na idade adulta e tornam-se mais debilitantes na idade avançada (BLACK e HANNUM, 2015). Um gradual comprometimento do corpo, que conecta um entrelaçamento nas dimensões corporal e temporal, implica experiências particulares vividas na velhice. Trata-se de uma condição envolvida em causas físicas funcionais não modificáveis, particularmente nos últimos anos de vida, forçando mudanças na qualidade do ambiente interno e externo, como uma das únicas estratégias disponíveis para adiar ou prevenir a perda da independência.

Todavia, ficou evidente nas falas dos informantes que, na área de abrangência da presente pesquisa, o ambiente físico e social não se alterou na mesma medida das necessidades físicas e sociais dos informantes, com vistas a favorecer a inclusão na fase tardia da vida dessas pessoas. Esse ambiente sem as contínuas e necessárias adaptações, associado ao dinâmico avanço do declínio físico, potencializou as incapacidades, que foram sendo exacerbadas continuamente com o avanço da idade, comprometendo, em algum grau, a qualidade de vida das PcDs física. Fiorati e Elui (2015) analisaram a inclusão sociofamiliar e comunitária de pessoas com deficiência, bem como sua inserção em ocupações na vida cotidiana, e concluíram que, apesar de a inclusão social de PcD ser pré-requisito fundamental para qualidade de vida, a mesma está condicionada a determinantes sociais.

Observou-se ainda, entre os informantes, certa passividade diante dos avanços do declínio físico que pode estar associada à concepção de que é inerente à própria condição de ser idoso. Não havendo recursos ou tratamento para suas limitações,

aceitam o sofrimento com resignação. No entanto, é importante reforçar que os resultados deste estudo mostraram que nem tudo é devido à idade. A presença constante das barreiras à inclusão social teve implicações mais amplas na vida social dos entrevistados, que enfatizaram o quanto é difícil transpor uma infinidade de barreiras arquitetônicas e atitudinais permanentes no meio social, estando estritamente vinculada a mobilidade reduzida, diminuição da participação social e piora de sua condição.

No contexto da vivência de sua velhice, a PcD física busca permanentemente maneiras próprias de lidar com a incapacidade com o intuito de assegurar a dimensão funcional, ajustando-se às demandas do cotidiano da vida. Uma pressão social manifesta de forma oculta pela veiculação da ideia de que o ir e vir é um direito simples e pleno de liberdade para qualquer pessoa. Assim agem praticamente por si, apoiadas apenas em seus próprios recursos internos, como se a exclusão social fosse exclusivamente por conta da incapacidade individual (BARBOZA, 2016).

No grupo pesquisado, observou-se que o ajustamento às dificuldades impostas pelas barreiras físicas e sociais não foi possível na maioria dos casos, devido ao caráter contínuo das perdas físicas e o ambiente físico praticamente inalterado. Essa condição de exclusão, especialmente em deficientes físicos idosos, revela-se mais evidente pela restrição à participação em atividades fora de casa. Nos depoimentos analisados, o ambiente físico externo foi o principal gerador das dificuldades que se impuseram à livre circulação dos informantes, limitando ainda mais a participação social desses.

Foram mencionados os recorrentes obstáculos para o uso adequado dos dispositivos públicos, geralmente originados pela morfologia das estruturas e edifícios inadequadamente distribuídos nas áreas urbanas, como ruas não pavimentadas, calçadas danificadas e sem manutenção, presença de degraus sem opção de rampas, portas estreitas inacessíveis a usuários de cadeira de rodas, sarjetas sem rebaixamento, rebaixamentos obstruídos, uso indevido de vagas reservadas para pessoas com deficiência etc.

Destaca-se ainda a presença de barreiras arquitetônicas encontradas pelos informantes nos próprios serviços de saúde, públicos e privados, com restrições de acesso, dificultando a sua mobilidade e a possibilidade de ingresso seguro nesses locais, o que contribui para a desistência de consultas, exames e procedimentos médicos.

Particularmente, as PcDs física são susceptíveis a encontrar problemas com os cuidados de saúde que se mostram fisicamente inacessíveis, como edifícios, escritórios, equipamentos de exames, equipamento para a transferência segura de pacientes, fazendo

com que essas pessoas tenham níveis relativamente elevados de necessidades de saúde não satisfeitas (HORNER-JOHNSON et al., 2014). A própria OMS alerta que o acesso desigual a hospitais, centros de saúde, equipamento médico, assim como a presença de letreiros deficientes, portas estreitas, degraus internos, instalações sanitárias inadequadas e áreas de estacionamento inacessíveis, cria barreiras aos serviços de saúde (WHO, 2016).

Para Latham e Williams (2015), o ambiente social reflete o capital social (laços sociais, redes, interações), as normas sociais e a eficácia coletiva na comunidade. Assim as características dos bairros, com seus recursos, pessoas e atividades rotineiras, podem moldar a exposição aos estressores, o nível de integração e apoio social, que influencia essas pessoas, já que passam a maioria do seu tempo em seus bairros.

Chiatti e Iwarsson (2014) verificaram que a maioria dos ambientes domésticos se mostrou inadequados no espaço domiciliar das PcDs no Norte da Europa. Esse estudo enfatizou os múltiplos aspectos que interagem de forma dinâmica, que dificultam a remoção de barreiras e as adaptações desses espaços. Concluiu que o ambiente familiar é um determinante fundamental da saúde, qualidade de vida e bem-estar, principalmente para as PcDs moderadas e graves.

O presente estudo, ao buscar os informantes vivendo em comunidade, encontrou pessoas idosas com deficiência física sem motivação para sair de casa e convencidas dos impedimentos ao livre acesso à espaços urbanos, que, na visão das mesmas, não permitem um deslocamento seguro. A falta de acessibilidade reduz a liberdade de escolhas, uma vez que está relacionada com condições viáveis de mobilidade disponíveis. Os limites funcionais são inerentes à natureza humana e a falta de acessibilidade influencia a oportunidade de acesso oferecida a todas as pessoas. Nesse sentido, não se trata apenas de pessoas idosas com deficiência física, mas de toda a população que deseja desfrutar do acesso a locais públicos, sendo fundamental uma maior conscientização social para possibilitar a convivência desses cidadãos com a população que os cerca.

As barreiras impedem o direito mais básico da pessoa, o de ir e vir livremente. A mobilidade é ideal quando a pessoa, mesmo compartilhando riscos, pode ir para onde, quando e como desejar. Contudo, no presente estudo, nem todos os informantes foram capazes de encontrar maneiras de compensar os declínios físicos por falta de eliminação de barreiras arquitetônicas e adaptações dos espaços urbanos, tampouco acesso a dispositivos e meios auxiliares de locomoção ou tecnologias assistivas (BOGER et al.,

2016), como formas compensatórias de melhorar a mobilidade no espaço da vida cotidiana.

O estudo de Skolarus et al. (2014) concluiu que as PcDs física que sobrevivem a acidentes vasculares cerebrais têm mais carga de comorbidade e restrições de participação do que outros perfis sociodemográficos. Essas restrições ambientais e os declínios na mobilidade no espaço-vida podem contribuir para o aumento da incapacidade na longevidade da deficiência física, ou seja, a baixa frequência de ir ao ar livre e da participação social pode aumentar o grau vulnerabilidade na velhice.

Ao adentrar no universo dos informantes do presente estudo, foi observado que alguns se encontravam em condições precárias no espaço doméstico e comunitário. Constatou-se que a competência física diminuída, frente às grandes exigências do ambiente físico social da área de abrangência, estava em grande parte em desequilíbrio. Foi amplamente manifesto o medo quanto aos desfechos futuros, à deterioração potencial de sua condição física e à falta de recursos para lidar com tais mudanças. Mostraram uma escala de dificuldades com a pronúncia de se tornarem pessoas em condições ainda mais vulneráveis.

Foi identificado que, mesmo na longevidade, alguns informantes mantêm o desejo e a valorização da continuidade de participação social, como visitar amigos e familiares, participar de associação, acessar espaços públicos da comunidade. Todavia, no presente, isso não é mais possível, especialmente para aquelas pessoas idosas com deficiência física que já perderam os cuidadores e que moram sozinhas. Nesses casos a participação social foi menos efetiva. Essa realidade foi observada em quatro informantes desta pesquisa, que extraíam o sustento do benefício de prestação continuada (BPC) e de apoio dos vizinhos, vivenciando a deficiência com baixa rede de apoio e limitações financeiras, o que cria um espiral de condições cumulativas marcadoras de vulnerabilidade.

É razoável considerar que há uma atenuação dos riscos de vulnerabilidade na velhice quando se têm filhos para um maior suporte social, todavia a grande maioria dos informantes declarou não ter filhos, o que reduz a rede informal de apoio social, sobretudo na velhice. Além disso, os dados sociodemográficos dos informantes também apontam para baixos níveis socioeconômicos, escolaridade baixa e longo tempo de vivência da deficiência. A deficiência é uma condição intrinsecamente adversa, e as PcDs podem estar intrínseca e socialmente vulneráveis (MELLO, 2016).

Cambois et al. (2016) investigaram as variações entre incapacidades, escolaridade e pobreza na Europa e identificaram que a taxa de escolaridade baixa também contribui para a prevalência da deficiência, todavia com variações substanciais entre os países daquele continente e concluíram que ações para reduzir a pobreza são necessárias para se reduzir os níveis de deficiência. O estudo de Makaroun et al. (2017) também mostrou que menores níveis socioeconômicos estão diretamente associados à morte e à deficiência nos Estados Unidos e na Inglaterra. Esta relação foi evidente a partir dos 54 anos e continuou nos anos posteriores, podendo ser atenuada por um melhor acesso aos cuidados de saúde ao longo do envelhecimento.

O estudo de Twigg (2014) usou dados de avaliação de vulnerabilidade das agências que trabalham com grupos específicos de pessoas vulneráveis, como as PcDs, em Londres, com o intuito de avaliar suas necessidades. Os resultados indicaram que a deficiência é uma questão largamente negligenciada por essas agências e que as mesmas não estão suficientemente conscientes do grau de vulnerabilidade a que estão submetidas essas pessoas. Também identificaram que manuais disponíveis não têm ideia dos desafios práticos e tampouco oferecem orientações satisfatórias sobre como alcançar a inclusão das pessoas inglesas com deficiência. Esses achados estão em consonância com os resultados do estudo de Portegijs et al. (2016), que sugeriu que os declínios na mobilidade e as restrições na vida cotidiana são sinais de aumento precoce da vulnerabilidade na velhice.

Esse conjunto de estudos aponta uma estreita relação entre o declínio físico, ambientes excludentes e vulnerabilidade na velhice das PcDs física. Entretanto, não se pode afirmar que todas as pessoas com deficiências são vulneráveis. Para Gustafson e Brunger (2014), essa vinculação direta pode ser duplamente prejudicial, pois a vulnerabilidade, embora esteja biologicamente embutida ou firmemente ligada à condição física funcional, é socialmente construída.

Desconsiderar essa premissa pode desviar a atenção das condições estruturais que criam e sustentam as chamadas vulnerabilidades. Em outras palavras, os membros da comunidade também identificam diferenças sociais que traduzem diferentes formas e condições de viver a deficiência dentro e além de sua comunidade. Desse modo, rotular as pessoas com deficiências como igualmente vulneráveis é assumir incorretamente que membros são posicionados de forma semelhante e, portanto, todos no mesmo risco, ou com necessidades de proteção baseada numa única categoria, a de viver com uma deficiência.

Schütz (2012) sustenta que a inserção social do homem é construída no universo de suas vivências, o que corresponde a um espaço mais profundo e singular das relações humanas e dos fenômenos. Nesse sentido, o limite individual é potencializado pelas barreiras existentes em seu meio, estejam elas na restrição da mobilidade, por questões arquitetônicas e de transporte, nas relações sociais, pelas atitudes das pessoas e obstáculos à comunicação ou na falta de acesso a bens e serviços. O somatório dos fatores expostos mostra uma difícil interação entre as pessoas idosas com deficiência física e o meio social, que impede a autonomia verdadeira e o exercício pleno da cidadania.

Enfim, a vulnerabilidade está intrínseca às dimensões físicas e sociais da produção de vida dessas pessoas, ou seja, o avanço do declínio físico em associação com a permanência das barreiras à inclusão social reduz ainda mais a mobilidade e a participação social na vida das PcDs física na velhice.

Por outro lado, o presente estudo encontrou uma forte rede informal de apoio social instituída na área de abrangência desta pesquisa como alternativa capaz de atenuar as condições de vulnerabilidade dessas pessoas, bem como, as lacunas do sistema oficial de saúde. Como já mencionado em tópicos precedentes, a PcD física, com o avançar da idade, busca incessantemente a manutenção da capacidade para o desempenho de atividades básicas habituais, utilizando competências residuais próprias, bem como acessando a rede de serviços disponíveis.

Todavia, na falta de recursos formais, em função da baixa cobertura desses serviços e das dificuldades de acesso, essas pessoas têm parte de suas necessidades atendidas por uma rede informal de apoio social, que se forma por laços mútuos e duradouros de cooperação, instituídos nas relações sociais cotidianas compostas por familiares, vizinhos, associações, igrejas, entre outros. Essa rede de apoio informal proporciona vivências de atitudes positivas mutuamente desenvolvidas que amenizam os impactos da ampliação das necessidades na velhice, fazendo, em parte, uma compensação pelas limitações da rede formal de assistência à PcD física.

A fenomenologia social de Schütz ajudou a compreender o apoio social informal como uma experiência de convivência e interação no mundo da vida, que se origina no pensamento e na ação das pessoas comuns. Nas análises dos dados, foi recorrente que, no mundo cotidiano, as pessoas idosas com deficiência física, muitas vezes se percebem como invisíveis pelos serviços de reabilitação, que as exclui. A relação imposta e desigual, muitas vezes vivida pelas pessoas idosas com deficiência física, especialmente

com os serviços de saúde, é negativamente comparada com um caráter mais simétrico das relações de apoio com as redes sociais informais, forjadas naturalmente no cotidiano da vida dessas pessoas.

Trata-se de um movimento de intenções recíprocas entre pessoas com e sem deficiências, regido por consensos mútuos no interior dessas redes, onde se operam transferências voluntárias, muitas vezes de forma retributiva, de bens materiais e afetivos. Para Schütz, a realidade da vida cotidiana é partilhada com outros nas interações face a face. Nessas interações, modeladas por tipificações, o outro é plenamente real e acessível, presente num intercâmbio extremamente variado e sutil de significados recíprocos (SCHÜTZ, 2012).

Segundo a OMS, as pessoas com deficiência têm menos acesso aos serviços de saúde e, portanto, possuem necessidades de cuidados de saúde não atendidas (WHO, 2016). Geralmente pessoas com deficiência de mobilidade experienciam muitos desafios ao tentar acessar os cuidados formais de saúde (McMILLAN et al., 2016). Isso acontece apesar de um amplo arcabouço nacional e internacional de garantias legais, com destaque para a Convenção Internacional sobre os Direitos das PcDs das Organizações das Nações Unidas (BRASIL, 2012), que busca assegurar que os países sejam acessíveis para todos. Em nível nacional, a já mencionada Lei Brasileira de Inclusão - LBI (BRASIL, 2015) tem como base a referida Convenção, configurando-se como o primeiro tratado internacional de direitos humanos a ser incorporado pelo ordenamento jurídico brasileiro com o *status* de emenda constitucional.

A LBI, instituída pela Lei 13.146/15, é também chamada de Estatuto da PcD, e o seu artigo 9º garante o atendimento prioritário à PcD, sobretudo com a finalidade de proteção e socorro em quaisquer circunstâncias; atendimento em todas as instituições e serviços de atendimento ao público; disponibilização de recursos, tanto humanos quanto tecnológicos, que garantam atendimento em igualdade de condições com as demais pessoas. No rol nacional das garantias legais, os direitos das pessoas idosas com deficiência física são parte integrante do estado de seguridade social, o que significa que o cuidado não recai somente sobre a PcD e sua família, sendo responsabilidade de toda a sociedade.

O presente estudo não investigou diretamente os serviços de saúde, tampouco ouviu os profissionais dessa área. Todavia, na perspectiva das pessoas idosas com deficiência física entrevistadas, foram significativos os inúmeros apontamentos de que os serviços necessários para atender as diferentes demandas oriundas da vivência da

deficiência física são muito aquém do processo integral de cuidados a esse segmento. As narrativas dos informantes revelam que as necessidades das pessoas idosas com deficiência física não estão bem contempladas dentro das estruturas atuais de cuidados. Na área de abrangência desta pesquisa, a desassistência foi amplamente manifesta, particularmente com referência ao acolhimento e ao acesso a especialistas, cirurgias, próteses, órteses e tecnologias assistivas. Contudo uma gama de outras demandas sociais, como educação, proteção social, transporte, acessibilidade, entre outros, verbalizadas pelos informantes, mostram que os serviços são absolutamente insuficientes. Essa falta de políticas intersetoriais impõe perdas à vida das pessoas idosas com deficiência física inseridas na área de abrangência desta pesquisa.

Há múltiplos aspectos quanto ao significado de cuidados no contexto do envelhecimento com deficiência física. As verbalizações dos informantes indicam que os serviços de saúde não estão coordenados em forma de rede assistencial. Uma fragmentação que se traduz em assistência parcial e setORIZADA caracterizada por alguns serviços localizados em pontos centrais da capital, de difícil acesso. Por se tratar de um perfil de usuários com mobilidade reduzida, na maioria pertencentes às camadas populares, não contam com serviços de reabilitação nas imediações do lar, o que os obriga a romper grandes obstáculos no deslocamento até o serviço de reabilitação. Houve poucos registros, entre os informantes, de assistência domiciliar na atenção básica, predominando ainda o modelo tradicional terciário de centros de reabilitação.

Uma série de estudos evidenciou as diferenças nos cuidados de saúde entre pessoas sem e com deficiências, apontando que estas últimas têm maiores necessidades de cuidados em saúde ainda não supridas. O estudo de Horner-Johnson et al. (2014) mostrou que a utilização dos serviços de saúde entre as PcDs é bastante heterogênea, ou seja, pessoas com certos tipos de deficiência experimentam maiores disparidades do que outras pessoas com outros tipos de deficiência. Os achados desses autores apontaram que, entre as várias desigualdades na assistência à saúde, aquelas pessoas com vários tipos de limitações foram as mais susceptíveis a problemas de acesso, ou seja, um perfil comum às pessoas idosas com deficiência física, uma vez que estas geralmente apresentam várias incapacidades associadas.

O estudo multicêntrico de Eide et al. (2015) comparou as barreiras de acesso aos serviços de saúde em pessoas com e sem deficiência, bem como o impacto dessas barreiras na experiência da deficiência, em quatro países africanos (Sudão, Namíbia, Malawi e África do Sul), incluindo um total de 9.307 pessoas. Esse estudo revelou que

as PcDs enfrentam barreiras adicionais e particulares de acesso aos serviços de saúde, elencando como sendo as quatro principais a falta de transporte, a disponibilidade de serviços, medicamentos ou equipamentos e custos elevados. Esse estudo mostrou também uma variação substancial nas barreiras percebidas, refletindo amplamente as diferenças socioeconômicas entre os países participantes, o que sugere que algumas estratégias reduzem as barreiras aos serviços de saúde apenas na medida em que se reduz a pobreza.

Bauer et al. (2016) investigaram as barreiras à busca de serviços relacionados à assistência médica para as PcDs na Flórida-EUA. Os resultados apontaram que as PcDs mantêm desvantagens sociais e ambientais, incluindo menores níveis educativos, baixos rendimentos e maior desemprego. Esse estudo apontou que, na realidade americana, as maiores barreiras dos serviços de saúde são as de comunicação, de conhecimentos e de coordenação dos cuidados.

O estudo de Maart e Jelsma (2014) investigou o acesso aos cuidados de saúde entre PcDs em uma grande comunidade na África do Sul e identificou que apenas 54% receberam cuidados domiciliares; 34,5%, dispositivos assistivos; 28,9%, serviços de reabilitação médica e 2,5%, serviços de saúde em geral. Identificaram ainda que deficientes com mais de 65 anos de idade foram menos propensos a ter a reabilitação médica de que precisavam.

McMillan et al. (2016) exploraram a perspectiva de médicos de família no Canadá, sobre cuidados primários para PcD de mobilidade para identificar e compreender melhor os desafios que impedem a prestação de serviços equitativos a esse grupo de pessoas. Esses autores encontraram uma série de barreiras aos cuidados, destacando lacunas relacionadas à falta de equipamentos especializados, escassez de cuidados preventivos, falta de disponibilidade e acesso a ferramentas de cuidados padronizadas. Destacaram que, apesar dos elevados riscos para a saúde, associados a deficiências graves da mobilidade, essas pessoas recebem o mesmo nível de cuidados primários que as pessoas não deficientes, ignorando assim suas necessidades mais singulares.

O estudo de Carvalho-Pinto e Faria (2016) investigou pacientes com acidente vascular cerebral, cujas deficiências motoras são as mais prevalentes, que utilizaram serviços de atenção primária de saúde no Brasil e identificou que, na maioria das vezes, esses pacientes receberam apenas a renovação da prescrição de medicamentos, não recebendo as informações ou esclarecimentos que julgaram necessários para o

enfrentamento da sua condição. Pesquisa semelhante (VARGAS et al., 2014) investigou a rede de atenção à saúde à PcD física por amputação e evidenciou a fragmentação das ações direcionadas a essa população. Os referidos autores identificaram que a maioria dos profissionais desconhecia a referência para reabilitação e operava na mesma lógica de cura das abordagens em condições agudas.

Esse conjunto de estudos demonstra o grande desafio de se melhorar as práticas de cuidado para PcD, sobretudo na velhice, devido a maiores necessidades de acesso à saúde, nos três níveis de assistência. Com referência à assistência às pessoas idosas com deficiência física, por se tratar de uma condição crônica, o espaço comunitário pode se revelar privilegiado para a instituição de cuidados e práticas continuadas no território. Todavia, os dados de Fiorati e Elui (2015) apontaram que, no Brasil, os serviços de atenção primária focalizam a manutenção da saúde geral e pouco interferem na condição da deficiência, considerando-a responsabilidade dos serviços especializados de reabilitação, nos níveis secundário e terciário da atenção em saúde.

Com base nas análises das narrativas dos informantes que tiveram acesso a esses serviços na área de abrangência desta pesquisa, conclui-se que a assistência está sempre associada a abordagens biomédicas, com cuidado limitado às disfunções do corpo. As demandas das pessoas idosas com deficiência física não são consideradas com foco específico para os programas e serviços de saúde, ficando a cargo apenas dos centros de reabilitação que, em geral, classificam os próprios recursos como esgotados para essa clientela. Essa não observância nas abordagens à saúde das pessoas idosas com deficiência física promove uma falta de equalização na prestação dos cuidados e práticas institucionais, em geral de exclusão.

Essa dificuldade de acesso a cuidados de saúde é uma das principais barreiras que aumentam a gravidade da deficiência (VERBRUGGE, 2016). As poucas intervenções práticas gerontológicas estão voltadas para beneficiar idosos não deficientes. Um exemplo clássico são as atividades coletivas de lazer e recreação, como bailes, passeios ou atividades físicas regulares, que se mostram protetores à ocorrência de depressão na velhice (GULLICH et al., 2016). Todavia tais atividades, quase sempre são físicas e socialmente inaceitáveis no universo das pessoas idosas com deficiência física.

Outra atitude excludente, observada nos serviços de reabilitação na área de abrangência da presente pesquisa, foi a alta administrativa motivada pelo estado crônico tardio dos usuários. Foi descrito pela ampla maioria dos informantes que tiveram acesso

aos serviços de reabilitação, que haviam sido desligados do tratamento com alegação de que não havia mais reversão do quadro crônico e de que haviam sido esgotados todos os recursos de cuidado desses serviços. Assim, ocorreu simplesmente o desligamento do tratamento, sem que houvesse qualquer outro encaminhamento dos referidos casos. Tais procedimentos condenam a pessoa idosa com deficiência física a se ajustar às próprias incapacidades e limitações, ficando claro que esses serviços ainda operam na lógica do modelo médico da deficiência.

Esses eventos dizem respeito às atitudes discriminatórias dos serviços pela falta de prioridade no atendimento às demandas específicas da pessoa idosa com deficiência física. São práticas de cuidados autoritárias sustentadas por uma apropriação dos corpos classificados ora como servíveis, ora inservíveis para o tratamento. Uma abordagem que difunde a exacerbação do saber racional científico, tão cara às singularidades das pessoas com deficiência. Nesse sentido, a falta de adequação desses serviços é fator de exclusão, que se dá na porta de entrada por uma triagem inicial instituída para delimitação do perfil dos pacientes a serem admitidos.

A cronicidade é uma condição da pessoa idosa com deficiência, visível ao corpo e que se apresenta em todos os espaços da vida, ou seja, a causa da busca do serviço é a mesma que a faz ser excluída. A exclusão dessas pessoas baseada na alegação de cronicidade contrasta com o estudo de Smith et al. (2016), que apontou a importante necessidade de intervir durante a fase de envelhecimento da PcD física permanente, especialmente quando apresenta outras comorbidades crônicas. As tecnologias não curam, mas podem aumentar a sobrevida das pessoas com deficiência. Assim, conviver-se-á cada vez mais com os estados crônicos, que não prescindem de cuidados.

Chen et al. (2014) evidenciaram que o aumento na utilização de serviços de saúde através de programas recreativos, exames regulares de saúde, assistência e informações estava associado a um menor desenvolvimento de deficiências. Isso denota a necessidade da continuidade de oferta desses serviços na velhice das PcDs. O estudo de Rogers et al. (2015) analisou a relação entre a discriminação dos serviços de saúde e aparecimento ou agravamento da incapacidade. Esse estudo demonstrou que um terço dos participantes sofreu discriminação nos serviços de saúde e concluiu que essa discriminação influencia sobremaneira, e de forma negativa, a deficiência nos idosos.

No presente estudo, verificou-se que os serviços são limitados em sua capacidade de atender às necessidades únicas das PcDs física na velhice. Verificou-se ainda que esses serviços não estão necessariamente projetados para identificar as redes

informais de apoio social, bem como apoiar as famílias para atender as necessidades relacionadas ao envelhecimento dessa população.

As análises mostraram que as necessidades das pessoas idosas com deficiência física entrevistadas são permanentes, sendo em boa parte atendidas pelas redes informais de apoio social, com destaque para os membros da família. As verbalizações dos informantes deixam claro que, na composição dessas redes, a seleção ocorreu naturalmente a partir das diferentes necessidades das pessoas idosas com deficiência física, sendo que o apoio da rede social informal é experienciado como sendo mais eficiente para reduzir o estresse do que o apoio formal. Para aqueles informantes que vivem sozinhos, os vizinhos são a principal, quando não única, fonte de apoio.

Esses informantes relataram que recebiam mais apoio prático e quase instantâneo da rede informal do que da rede profissional, devido à pequena distância entre as residências. As redes informais de apoio social estão relacionadas com a saúde das pessoas idosas com deficiência física de várias maneiras, mas, sobretudo, por contribuir para mais autonomia e fomentar a qualidade das relações sociais próximas, que são essenciais para os ganhos psicossociais na longevidade dessas pessoas.

Foi manifesto um sentimento de profunda gratidão pelas ações voluntárias dos vizinhos. Gratidão com o ser e pelo fazer de outras pessoas que parece ter um grande impacto em seu bem-estar físico e emocional. Foi identificado que a adesão comunitária, espontaneamente instituída e não guiada por regras formais, foi sendo fortalecida com o longo tempo de interações permanentes, podendo estar relacionada, entre outros, com um aspecto emocional, representando o sentido de pertencer a um grupo e de não estar sozinha no mundo.

Nesse sentido, à medida que as PcDs física envelhecem, novas necessidades específicas do envelhecimento surgem, instituindo maiores demandas de apoio dos diferentes serviços formais de assistência. Todavia, em geral, exigem cuidados até o fim da vida que não são completamente concedidos, criando novos desafios na fase mais tardia da vida dessas pessoas. Observou-se na presente pesquisa que o desamparo ocasionado por serviços de saúde deficientes tem seu impacto minimizado, em parte, pela presença constante dessa rede informal, que é capaz de propiciar mais confiança e segurança no cotidiano da vida.

Observou-se também que, no cotidiano do mundo da vida das pessoas idosas com deficiência física, ocorrem vários níveis de trocas, não se tratando apenas de apoio material, mas principalmente de apoio psicossocial, em grande parte, invisíveis às

políticas públicas. São pessoas envolvidas em vínculos de comunhão de propósitos em uma dinâmica plataforma de compartilhamento de aprendizados e apoios que podem ser estratégicos no enfrentamento das situações práticas do envelhecimento. Nesse sentido, o nível de incapacidade e vulnerabilidade pode alterar a natureza e a extensão dos laços sociais no interior das redes em que as necessidades de apoio podem aumentar à medida que a idade avança, necessitando de grupos maiores de apoiadores, envolvendo instituições governamentais e não governamentais.

Epidemiologistas introduziram o conceito de apoio social na década de 1970 para explicar por que as pessoas que estão embutidas em redes sociais gozam de melhor saúde mental e física (DYKSTRA, 2015). Essas redes são basicamente positivas e proporcionam oportunidades de companheirismo e engajamento social. Os relacionamentos proporcionam acesso a recursos que transcendem os meios de uma pessoa, com diferentes funções relacionadas entre si, que não são facilmente separadas na vida cotidiana.

Há uma variedade de pesquisas realizadas em amostras de populações em geral, evidenciando que as pessoas que têm redes sociais mais amplas e mais próximas são pessoas que relatam sentir-se conectadas a sua comunidade local e tendem a ter melhores percepções de saúde. Nessa linha, o estudo de Emerson et al. (2014) identificou que as características da vizinhança e os altos níveis de participação social estão associados a uma autoavaliação positiva da saúde.

De forma semelhante, o estudo de Santini et al. (2015) avaliou os tipos de redes sociais e sobrevivência entre 13.891 idosos com 65 anos e mais em oito países (Cuba, República Dominicana, Peru, Venezuela, México, Porto Rico, China e Índia) e observou que há potencialmente uma maior dependência das redes de apoio social devido a várias barreiras de acesso à saúde e aos regimes de proteção social nos contextos desses países. Esse estudo concluiu que um maior risco de mortalidade está associado a redes de apoios sociais mais restritas. No estudo de Cho et al. (2015), os desafios dos informantes foram cumpridos por meio do acesso a redes de apoio social informal e formal, particularmente nos períodos-chave após uma perda.

O estudo de Ansah et al. (2016) projetou os efeitos dos cuidados de longa duração por cuidadores familiares informais em Cingapura e identificaram que, com o fenômeno global do envelhecimento da população, é esperado um aumento considerável da prevalência de doenças crônicas e deficiências funcionais, o que provocará aumento da demanda por prestação familiar informal de cuidados de longa duração. As redes de

apoio social informal também estão relacionadas com a diminuição da morbidade e mortalidade, melhor bem-estar psicológico e redução dos comportamentos de risco à saúde (BEACH et al., 2016).

McCausland et al. (2016) analisaram interações interpessoais entre idosos com deficiência intelectual na Irlanda e identificaram que essas pessoas não tinham uma rede social articulada formada de cônjuges, parceiros, filhos, netos, entre outros. Tampouco os contatos locais se deram através de escolas, clubes desportivos, amigos e outros. Em vez disso, eles dependiam dos pais, irmãos, sobrinhos e sobrinhas como sua principal fonte para articulação de uma rede maior. Assim, a proximidade com a família emergiu como o mais forte preditor de frequência de melhores interações sociais, antes mesmo dos fatores relacionados à capacidade funcional. Esses achados alertam para as necessidades daquelas pessoas idosas com deficiência física vivendo no espaço comunitário, cujo suporte familiar não está disponível.

Para Beach e Schulz (2017), a grande maioria dos idosos com deficiência tem cuidadores familiares não remunerados e, embora esses cuidadores tenham a obrigação legal de cuidar, nem todos fazem, com destaque para as necessidades relacionadas à mobilidade que se mostram as mais negligenciadas. Greenfield (2016) investigou a influência de programas de apoio social entre vizinhos, no envelhecimento com permanência na comunidade. Os resultados reforçaram a importância das abordagens vizinhos-ajudando-vizinhos para apoiar os idosos, de forma complementar, a superarem os principais desafios do envelhecimento. Todavia identificaram que outras fontes de apoio eram necessárias para a permanência no espaço comunitário de forma segura e mais confortável.

Leon e Rajan (2014) investigaram a associação prospectiva entre fatores psicossociais e deficiência em uma grande coorte de idosos americanos. Os resultados indicaram que as redes sociais mais elevadas estavam associadas a reduzido risco de desenvolver incapacidade para as atividades de vida diária. Nesses achados, o engajamento social forneceu um propósito significativo e uma importante conexão durante todo o curso de vida, sendo esse considerado uma estratégia útil para mediar os efeitos da adversidade, representando um importante fator de proteção no processo de incapacidade na idade avançada. Por outro lado, a restrição de redes sociais está positivamente correlacionada com solidão, depressão, má saúde, deficiência, necessidade de cuidados e menos felicidade (THIYAGARAJAN et al., 2014).

A perda de autonomia não está associada apenas ao envelhecimento, mas também a características do ambiente social. As características do bairro e o contexto da vizinhança determinam a estabilidade residencial que promove o desenvolvimento de laços intensos e relações de confiança fortemente associados à prevalência da deficiência (PRUCHNO et al., 2015). Assim, diferentes configurações de redes sociais, de acordo com características próprias, cumprem diferentes tipos de tarefas com diferentes graus de eficiência, tendo em vista os aspectos estruturais como tamanho, capacidade de apoio, frequência de contatos e composição dessas redes, com papéis sociais definidos entre os apoiadores, que vão desde um simples apoio emocional até suprimento material.

As interações sociais no interior das redes informais de apoio social permitem negociações de diversas formas de cuidados/apoios em situações singulares da experiência da deficiência. Como, por exemplo, cita-se uma informante que mora sozinha e que assume parte das despesas escolares de um vizinho adolescente, tendo em troca o atendimento a algumas necessidades mais urgentes que requerem o deslocamento até o comércio como padarias, farmácias etc. Nessa interação, a bicicleta usada pelo adolescente se transforma na “substituição” de suas pernas. Uma espécie de autonomia apoiada que se traduz numa forma de preservar a dignidade humana em face do avanço do declínio físico.

Todavia, não se trata de uma questão de escolha individual, pois os apoios dependem dos recursos materiais e imateriais disponíveis. Assim, estar integrado a uma rede de apoio social pode significar um fator de proteção contra as más condições sociais e de saúde e pode ter efeitos benéficos sobre o bem-estar das PcDs expostas a condições de vulnerabilidades. O valor das conexões sociais está bem estabelecido, sendo que, para muitas PcDs, optar por viver juntos em uma comunidade pode proporcionar uma melhor experiência de envelhecimento, em especial para aquelas com frágeis laços familiares ou que vivem sozinhas.

Um fato importante a se considerar é que essas redes, incluindo os pais e irmãos cuidadores, também estão envelhecendo. Ademais as famílias mudaram na sua composição, conformação e na disponibilidade de pessoas para o cuidado (RABELO; NERI, 2015). Dessa forma, o estado e a sociedade devem se preparar para o cuidado de longa duração das pessoas dependentes. Essas mudanças demográficas, especialmente na composição familiar, trazem consigo uma série de questões importantes sobre como

as pessoas idosas com deficiência física se relacionam com a rede formal de serviços de saúde ao mesmo tempo em que interagem com as redes informais de apoio social.

Outro aspecto a destacar é o atual contexto de crise do estado de bem-estar social (SILVA; TEIXEIRA, 2015), no qual a família aparece como agente capaz de responder pela proteção social dos seus membros, amortecendo os impactos dessa crise. Todavia essas famílias tornam-se vulneráveis à medida que o Estado reduz o alcance de sua ação protetiva, transferindo progressivamente as responsabilidades públicas para a esfera privada, num processo de privatização da proteção social.

No presente estudo, os cuidadores familiares tenderam a suprir as necessidades mais prementes da pessoa idosa com deficiência física. Porém, para superar uma diversidade de dificuldades cumulativas, necessitam contar com o apoio e o cuidado de outras pessoas, em um contexto instaurador de novas necessidades e risco de vulnerabilidade, que vão além das capacidades de muitas famílias. Uma gestão de cuidados geralmente inclui lidar com sintomas do avanço das incapacidades físicas funcionais, a falta de mobilidade e habilidades motoras, cuidados em períodos de agudização, incluindo visitas à emergência e hospitalizações, as disfunções esfinterianas e a higiene pessoal, cuidados com a alimentação e nutrição, monitoramento dos tratamentos medicamentosos, de exercícios de reabilitação simples, sono, lazer, recreação, socialização, restauração dos esgotamentos etc.

Muitos países em desenvolvimento não têm recursos socioeconômicos para apoiar o aumento dos custos dos problemas sociais e da saúde, associados ao envelhecimento da população. Assim, as redes sociais informais podem ser fonte de informações, recursos financeiros e apoio emocional na vida prática e, portanto, representam um componente-chave para contribuir na proteção social (SANTINI et al., 2015).

Estudos têm chamado a atenção para os mecanismos por meio dos quais relacionamentos sociais e de apoio social melhoram o bem-estar físico e psicológico, atenuando os impactos sociais nas condições de vulnerabilidade. Para Asselt-Goverts et al. (2015), a existência de uma rede de apoio social é crucial para facilitar a inclusão social, que pode, por sua vez, contribuir para a qualidade de vida. Os referidos autores evidenciaram a importância dos apoios de diferentes fontes e padrões variados, ou seja, apoio dos grupos primários (de primeiro contato), selecionados no interior das suas redes com base em características comuns de interações sociais. Este apoio demonstra sua contribuição no esforço proeminente para formular padrões do ajustamento

psicossocial, operando na manutenção do bem-estar, sobretudo pelo conforto emocional e assistência instrumental, exercendo assim o efeito de “amortecimento” nos impactos do cotidiano da vida.

Portanto, o apoio social é um importante recurso que pode beneficiar as PcDs física (JENSEN et al., 2014), envolvendo duas grandes dimensões – estruturais e funcionais, ou seja, os que afetam a disponibilidade potencial de recursos, bem como os que afetam as capacidades de desempenho para atividades de vida diária. Um sistema de trocas bem-sucedido, em especial nas camadas populares, que, apesar das restrições dos seus componentes, apoiam uns aos outros por meio de conexões informais ancoradas em uma base de apoio mútuo. Fundamentam-se em fortes laços entre os pares, em redes coesas com uma conjugação de propósito e compartilhamento de conhecimentos já produzidos na experiência pregressa dos pares. São capazes de melhorar, em algum grau, a inclusão da diversidade e promover algum êxito na vida das pessoas com deficiência, especialmente nos momentos de grandes dificuldades, como na velhice.

As análises do presente estudo mostraram que a vivência de envelhecer com deficiência física exige um elevado nível de esforços físicos, materiais e emocionais. Assim, mesmo com a presença permanente de uma rede de apoio social, não se dispensa apoio profissional para a gestão dos cuidados, sendo um importante complemento a outros arranjos e pontos de conexão da sua rede. Nesse sentido, há uma necessidade imperiosa de melhorar as parcerias entre a rede formal e a informal de apoio social a fim de articular maior cobertura e eficácia nos cuidados às PcDs física quando envelhecem.

Assim, apesar da influência positiva das redes informais de apoio social no estado de saúde dos informantes, não se dispensam as redes formais e a responsabilidade do Estado, todavia se reconhece essa contribuição para a autonomia apoiada das PcDs entrevistadas, e pessoas com mais autonomia são mais valorizadas pela sociedade e podem ser vistas de forma mais positiva.

Por se tratar de uma condição crônica que permeia toda a vida, exacerbando-se na velhice, a deficiência física exige um autogerenciamento constante da própria condição. Em termos gerais, o autogerenciamento é definido como tudo o que uma pessoa faz que seja capaz de influenciar seu próprio comportamento no alcance do que deseja, com resultados autosselecionados e com o controle das respostas nos diferentes estímulos. Mais especificamente, considera-se gerenciar o próprio comportamento quando se reconhece um problema, traduz-se em um conjunto de ações a serem efetivadas.

Perry et al. (2015) reforçam que autogestão pode ser compreendida como o domínio de tarefas diárias que a pessoa assume para controlar ou reduzir o impacto da sua condição. É um processo dinâmico de aprendizagem que depende de uma série de habilidades como identificação de problemas, planejamento e implementação de soluções, tomada de decisão, articulação de parcerias e avaliação de resultados.

Para a manutenção de sua autonomia, inserida no cotidiano do mundo da vida, a pessoa idosa com deficiência física recruta elementos do seu mundo social para as diferentes decisões acerca dos cuidados e da sua condição, ou seja, a gestão do dia a dia e a manutenção das atividades cotidianas se dão no contexto de seus significados, valores e preferências. Desse modo, as práticas de autogestão, que afetam o bem-estar e a autoestima das pessoas idosas com deficiência física, estão instituídas no interior dos contextos sociais em interação com outras pessoas e sob uma diversidade de influências.

A literatura atual proporciona uma melhor compreensão acerca dos fatores que impulsionam a autogestão da vida no contexto da deficiência física de longo prazo. O estudo de Cijssouw et al. (2017) identificou importantes associações entre autoeficácia da gestão da deficiência e satisfação com a vida em PcDs física de longa permanência por lesão da medula espinhal. Para Ravesloot et al. (2016), as muitas disparidades na condição de saúde geral das PcDs podem ser prevenidas e melhor geridas por elas próprias. Esses autores acompanharam um programa de apoio à autogestão de metas de qualidade de vida para PcDs nos Estados Unidos – Programa Bem Viver com Incapacidade – e demonstraram resultados promissores na melhoria dos cuidados em saúde e qualidade de vida.

O estudo de Verbrugge (2016) identificou que, para as pessoas com pouca ou nenhuma deficiência, o autocontrole percebido não faz diferença na saúde autoavaliada, mas, para aqueles com deficiência elevada, o autocontrole percebido elevado impulsiona a autoavaliação em saúde. Paone (2014) analisou a gestão de doenças crônicas e de prevenção de incapacidades nos Estados Unidos e encontrou fatores de encorajamento dos indivíduos para gerir melhor e manter o próprio desenvolvimento através da combinação de sistemas coordenados de apoio e assistência social. O autor conclui que a condição crônica é um dos maiores problemas de saúde pública em nível internacional, ressaltando que programas de apoio a essas condições deveriam ser prioridade do setor público.

Várias pesquisas têm demonstrado que PcDs frequentemente têm que gerenciar múltiplas condições que limitam suas atividades e sua participação. As pessoas com

eficácia nas habilidades de autogestão fazem melhor uso dos serviços de saúde e aperfeiçoam os hábitos saudáveis de vida, melhorando também seu estado de saúde (YU et al., 2017). Os desafios do autogerenciamento se dão em situações da vida cotidiana, muitas vezes enfrentando barreiras ao acesso a bens e serviços básicos, como informação, transporte ou serviços de saúde. É fundamental potencializar essas pessoas para o manejo da própria incapacidade e para cuidar melhor de si, enfatizando a autorresponsabilidade e agindo em conjunto com a comunidade a partir da rede social informal, todavia sem dispensar o apoio profissional.

A autogestão pode estar associada à prática da autonomia para o manejo das incapacidades nas disfunções de longo prazo. Trata-se da capacidade das PcDs de governar a si próprias, a partir da competência para a tomada de decisão. A prática desse direito inclui decisões sobre saúde e cuidados pessoais, desde a total autonomia até a autonomia negociada ou decisão apoiada nos casos mais graves (MOLTON; YORKSTON, 2017). Nesse sentido, os serviços de saúde podem desenvolver estratégias de treinamento de habilidades adequadas para a autogestão, aumentando a capacidade dessas pessoas em minimizar as barreiras físicas, ambientais e relacionais.

No grupo pesquisado, as pessoas idosas com deficiência física se consideram responsáveis pela sua condição de vida. Apesar de reconhecerem os impactos da continuidade do envelhecimento, manifestam um forte desejo de continuar a autorrealização dos papéis sociais escolhidos, buscando manter as habilidades para o autogerenciamento constante. Assim, a autogestão representa uma estratégia promissora na abordagem às condições crônicas, indo desde a educação para o ensino de pessoas até a identificação e solução ativa dos problemas associados à sua condição (GRADY; GOUGH, 2014).

Outro importante significado se revelou, a partir das verbalizações, acerca da possibilidade de viver em uma instituição de longa permanência. Para algumas pessoas idosas com deficiência física, especialmente aquelas que, em função do avanço da idade, perderam os pais cuidadores, restaram essas instituições como alternativa. No entanto, mesmo isolados e com baixa ou nenhuma rede de apoio social, manifestaram a preferência por se manterem em casa, um maior tempo decorrido possível, em detrimento da guarida em tais instituições.

Uma ambiguidade, pois, mesmo em meio à solidão de uma vida submetida a vulnerabilidades físicas, essas pessoas manifestaram resistência à possibilidade de uma casa coletiva. Entretanto, tais atitudes comportam as tendências da realidade brasileira,

uma vez que as novas propostas das políticas sociais estão na direção da desinstitucionalização, em que a fixação de pessoas em espaços segregados tende a deixar de operar.

Há uma hipossuficiência do Estado na assistência aos idosos, deficientes e, principalmente, deficientes idosos. A política mais concreta dos últimos anos foi a instituição do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – BPC, pela Constituição Federal de 1988, garantido no âmbito da proteção social não contributiva da Seguridade Social e regulamentado pela Lei n. 8.742, de 7/12/1993, também chamada de Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS (BRASIL, 1993).

Consiste na transferência mensal e temporária de renda, sem contrapartidas, no valor de um salário mínimo, destinado às pessoas com deficiência e também aos idosos com 65 anos de idade ou mais, ambos com renda per capita familiar inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo. Ou seja, uma política de distribuição de renda para as pessoas idosas e/ou deficientes que comprovem vulnerabilidade social. Porém, o estudo de Macêdo e Oliveira (2015) constatou a ausência de uniformidade no entendimento do modo de avaliar a pessoa com deficiência que pleiteia o BPC, identificando uma velada disputa entre as perspectivas biomédica e social da deficiência.

No Brasil, não há estratégias de apoio aos cuidadores. As políticas de cuidado são responsabilidade da assistência social e focam principalmente o abrigamento de idosos carentes. A precariedade das políticas públicas voltadas ao cuidado desse segmento tem deixado essa responsabilidade recaída sobre as famílias, com baixíssima atuação do Estado por meio raros programas de cuidado formal domiciliar (DEBERT; OLIVEIRA, 2015).

Com a implantação do Plano viver sem limites do Governo Federal em 2011, foi contemplada a criação das residências inclusivas, ou seja, unidades que ofertam serviços de acolhimento institucional para jovens e adultos com deficiência, em situação de dependência, que não disponham de condições de autossustentabilidade ou de retaguarda familiar. Trata-se de residências adaptadas, com estrutura física adequada, localizadas em áreas residenciais na comunidade (BRASIL, 2014). Todavia a implementação dessa política ainda é um desafio no âmbito da proteção social.

O poder público não pode se abster da obrigação de apoiar essas pessoas com recursos materiais e humanos, que atendam suas mais singulares necessidades, na fase derradeira da vida, como, por exemplo, profissionais apoiadores, pertencentes à rede pública, com ações diretas e específicas no domicílio e na comunidade onde vivem

essas pessoas. Quando o sistema de saúde está sendo avaliado, há possibilidade de novos rearranjos nos processos de cuidados que busquem assegurar que os anos de vida ganhos venham com boas condições de saúde e garantia da dignidade.

As análises dos dados da presente pesquisa desvelaram ainda que o envelhecimento, depois de uma longa vida com deficiência física, traz a questão do trabalho de forma significativa. Um tema moldado pelas relações de superação das limitações funcionais, do estigma social do corpo improdutivo e do conflito com a aposentadoria.

A fenomenologia social contribuiu para a compreensão da estruturação do valor do trabalho na experiência de envelhecer com deficiência física. Nesse sentido, a PcD física idosa, agindo a partir do acervo de experiências prévias, que lhe é próprio, ocupando uma posição biográfica singular (FREITAS, et al., 2016), imersa em um mundo que valoriza o trabalho, interpreta esse mundo com base nos demais componentes do grupo social. Schütz (2012) afirma que todas as experiências diretas de seres humanos são experiências em e de seu mundo da vida. Nesse sentido, trabalhar na concepção das pessoas idosas com deficiência física passa a ter um caráter social, ou uma situação típica expressa mediante linguagem significativa. Esta é reconhecida e compreendida positivamente por aqueles que trabalham como um código de referência (HUSSERL, 2006).

De tal modo, na perspectiva dos informantes do presente estudo, foi identificada a importância do trabalho, na vida presente e pregressa, como uma parte significativa de suas trajetórias que se reflete na velhice. Constaram entre os informantes pessoas idosas com deficiência física ainda pertencentes ao mercado de trabalho formal, outras que já se encontravam aposentadas após anos de trabalho, mas que mantinham atividades informais, e os que nunca tiveram trabalho remunerado, com uma clara distinção entre esses perfis.

Aqueles que romperam todos os obstáculos e, por esforços próprios, acessaram o mercado do trabalho manifestaram esse feito como uma grande conquista, capaz de desenvolver autoestima e promover inclusão por meio da força de trabalho, atenuando inclusive os impactos da discriminação trazida pelo estereótipo da incapacidade. Mostraram que se sentir útil pode promover uma experiência de senso de valor na velhice, uma percepção positiva de pessoa competente e produtiva, um membro contribuinte da sociedade. Trabalhar passa a ser visto como um processo conduzido pela

pessoa idosa com deficiência física, gerando discursos que valorizam o autocontrole individual sobre o corpo.

Um importante achado do presente estudo foi perceber que as pessoas idosas com deficiência física que acessaram o mercado de trabalho alcançaram mais autonomia e inclusão por essa via e, ao se aposentarem, voltou a sensação de segregação.

Historicamente, o trabalho foi efetivamente valorizado como condição essencial no mundo da vida, não somente na perspectiva financeira, mas também pela realização pessoal e o sentimento de dignidade. Na sociedade moderna, é forte a simbologia de que uma vida bem-sucedida está comumente associada à autonomia e independência, que pode ser traduzida pela presença de um emprego, de viver pelas escolhas e por conta própria.

Vários estudos forneceram evidências sobre a dimensão do trabalho na vida das pessoas com deficiência. O estudo de Leiulfsrud et al. (2016), por exemplo, analisou qualitativamente o significado do emprego de PcD física por lesões na medula espinhal, no contexto da participação e inclusão na sociedade em seis países europeus. Esses autores desvelaram que essas pessoas são sub-representadas na força de trabalho, mesmo sendo o emprego classificado como muito importante independente de seu *status* social. No referido estudo, foram identificadas três principais funções do emprego para a PcD: contribuir para a criação de identidade pessoal e coletiva, assim como para o reconhecimento social, permitir a estruturação do tempo e facilitar a interação com outras pessoas.

O estudo de Amorim et al. (2014) concluiu que o trabalho é um mecanismo de proteção contra a depressão, incapacidade e fragilidade, mantendo o bem-estar, bom nível cognitivo e independência nas atividades diárias. Petner-Arrey et al. (2016) sustentaram que a inclusão de PcD na sociedade é impedida, acima de tudo pela falta de oportunidades para o mercado de trabalho e participação, haja vista as altas taxas de desemprego e subemprego para essas pessoas. Esses autores demonstraram ainda que os familiares e as redes sociais facilitam o emprego para PcD, contribuindo na escolha do tipo de trabalho, bem como na manutenção do emprego ao longo do tempo.

O estudo de Cooper e Bigby (2014) explorou as experiências de vida de idosos Australianos que envelheceram com deficiência física usando uma abordagem qualitativa e encontrou que, entre outras estratégias adaptativas, o emprego, remunerado ou voluntário, foi crucial para a percepção dos informantes de papéis sociais positivos.

Deste modo, o trabalho e o emprego cumprem funções sociais importantes para pessoas com deficiência, incluindo reconhecimento como membros de pleno direito da sociedade, obtendo renda, estabelecendo contatos com outras pessoas e contribuindo para a sociedade (MEADE et al., 2015).

Em geral, a independência alcançada por meio do emprego aparece como um fator de grande importância para muitas PcDs nas sociedades ocidentais. Todavia o estudo de Queirós et al. (2015) concluiu que as PcDs, além de possuírem um menor nível de escolaridade, quando empregadas, são menos propensas a ter uma profissão e ganham menos anualmente, se comparadas com as pessoas sem deficiência.

Wehman et al. (2015) também investigaram os fatores preditores de sucesso na transição longitudinal da fase escolar para o mundo do trabalho em 2.900 jovens estudantes com deficiência nos Estados Unidos. Vários preditores de emprego competitivo foram confirmados, incluindo treinamento de emprego e experiências de trabalho no ensino médio, bem como altas expectativas parentais para o futuro de seus filhos.

Reinhardt et al. (2016) descreveram a participação de PcD física por lesão medular no mercado de trabalho, na Suíça. Esses autores acompanharam uma coorte de 1.458 participantes em idade produtiva, moradores de comunidade. Os resultados apontaram que mais da metade dos participantes (53,4%) estavam empregados no momento do estudo, com pico de idade laboral aos 40 anos. O estudo concluiu que a empregabilidade entre as pessoas com lesão medular é comparativamente alta na Suíça, todavia ainda inferior se comparada à população em geral.

Como já mencionado, o trabalho é carregado de simbologia na sociedade moderna, como uma das regras sociais mais valorizadas, contribuindo para o *status* socioeconômico, autoestima e identidade pessoal das pessoas comuns. Numa perspectiva histórica, o corpo foi o primeiro instrumento de trabalho e de produção do homem. No mundo pós-moderno, criou-se um tipo ideal de corpo belo e funcional e, a partir daí, todos os demais corpos foram exigidos a se encaixarem nesse modelo para não ficarem de fora do chamado grupo socialmente aceito (ALMEIDA et al., 2014).

Essas generalizações, trazidas pelos estereótipos de corpo padrão, conduzem para uma percepção de corpo incapaz e improdutivo da PcD física. Esse tipo de percepção pode dificultar sua inserção no mercado de trabalho e seu desenvolvimento profissional. Assim, na sociedade capitalista, a frequente desvalorização da PcD está fortemente associada à ideia de que ela será menos produtiva do que um indivíduo que

não se encontra em tal condição. Desse modo, a deficiência carrega o imaginário social da incapacidade. Trata-se de uma concepção capitalista de corpo útil, ou seja, corpo concebido como máquina, no qual toda energia é direcionada para a produção, promovendo a estratificação social dos corpos entre os que produzem e os que não produzem (ALMEIDA et al., 2014). Essa lógica difunde práticas institucionais discursivas de exclusão das PcDs, uma vez que não correspondem à expectativa do corpo belo e produtivo, ou seja, a sociedade atribui um alto valor ao trabalho e aqueles que trabalham são considerados valiosos, contribuindo como membros da sociedade.

Na realidade brasileira, a inserção das PcDs no mercado de trabalho foi recentemente reafirmada pela Lei Brasileira de Inclusão, Lei n. 13.146/2015 (BRASIL, 2015), também chamada de Estatuto da PcD, que assegurou a autonomia e a capacidade dessas pessoas para o exercício da cidadania em condições de igualdade com as demais pessoas. Enseja importantes conquistas das PcDs e diversas obrigações impostas ao poder público e à iniciativa privada para a concretização dessas conquistas. Em 1991, foi promulgada a Lei n. 8.213, também conhecida como Lei de Cotas, que já obrigava o preenchimento de 2% a 5% das vagas do quadro de funcionários da empresa com pessoas com deficiência (BRASIL, 1991).

Entretanto, dos 45 milhões de brasileiros com deficiência (física, mental, visual ou auditiva), nove milhões estão em idade produtiva e apenas 34% desses estão ocupados (IBGE, 2010). Apesar de a legislação em curso promover a inclusão de PcD no mercado de trabalho remunerado, ainda existe um fosso considerável entre pessoas com e sem deficiência nesse mercado (RIBEIRO et al., 2014). Na legislação trabalhista brasileira, a incapacidade para trabalhar ou sustentar-se devido a uma deficiência é o fator primário na determinação de elegibilidade para benefícios de invalidez. Assim, também no Brasil, a identidade pessoal e também social da PcD pode estar relacionada a um corpo improdutivo e tem nesses sinais externos um importante componente estigmatizador.

O estudo de Garcia e Maia (2014) investigou a inserção no mercado de trabalho brasileiro das pessoas com deficiência, utilizando os resultados do Censo Demográfico de 2010. Esse estudo destacou o longo histórico de marginalização, invisibilidade e exclusão social, ao apontar que as PcDs ainda permanecem em condições de vulnerabilidade socioeconômica, haja vista as formas mais precárias de inserção no mercado de trabalho. Os resultados sustentam que, proporcionalmente, as PcDs ainda

participam pouco do mercado de trabalho, especialmente aquelas com problemas cognitivos e grandes dificuldades físicas.

Todavia, para os referidos autores, o acesso das PcDs ao mercado de trabalho no Brasil é um processo que vem ocorrendo de forma irreversível, dado o amplo reconhecimento das possibilidades de trabalho desta população, além da existência crescente de ferramentas e tecnologias de suporte. O estudo sugere mudanças na legislação previdenciária, que permitam o retorno ao trabalho de pessoas com deficiência, precocemente aposentadas. Essa estratégia beneficia um contingente expressivo de pessoas que, ainda jovens, aposentaram-se em função de uma deficiência adquirida, mas que teriam condições, com as devidas adaptações e recursos, de trabalhar formalmente, exercendo as mais variadas funções.

As análises permitiram a compreensão do trabalho como uma categoria explicativa da experiência da deficiência física com forte impacto no envelhecimento dos informantes. Assim, a vida pregressa permeada pelo trabalho permitiu uma melhor qualidade de vida, tanto nos aspectos socioeconômicos quanto singulares da sua vivência. Para o grupo social estudado, trabalhar é condição preponderante para a realização humana, entendida como uma obrigação social, ao mesmo tempo em que não trabalhar pode lhe afetar a consciência.

Chama a atenção na descrição das características dos informantes da presente pesquisa, que mais da metade dos informantes entraram no mercado formal de trabalho, sendo que o restante extrai seu sustento do BPC, de trabalhos informais e de ajuda da rede de apoio social informal. Nas entrevistas, não houve qualquer menção a nenhum tipo de apoio formal para inserção especial dos mesmos no mercado de trabalho. Uma vez inseridos, não tiveram estratégias de serviço vocacional, emprego apoiado, treinamento especial, ou recebimento de alguma tecnologia assistiva, tendo sido tratados como trabalhadores sem deficiências.

A outra parte dos informantes, que não acessaram o mercado de trabalho, relatou uma oferta reduzida de serviços, sendo que três informantes afirmaram que foram beneficiados por influência de políticos (na lógica da caridade) para o acesso a empregos em serviços públicos que acabaram por serem efetivados sem concurso público – aqueles inseridos no serviço público antes de 1988. Não foram encontrados relatos de treinamento para habilidades singulares para determinação das capacidades e limitações, com vistas à identificação conjunta da melhor função/atividade a

desempenhar, bem como os mecanismos de apoio a serem instituídos no posto de trabalho.

A vida laboral da PcD requer uma inserção singular no mercado de trabalho, principalmente para aqueles com função motora prejudicada, que necessitam de consideráveis recursos de apoio. Nos países europeus, uma importante estratégia desponta como solução para otimizar o nível de empregabilidade entre as pessoas com deficiência, especialmente para os casos de maior complexidade. Trata-se do emprego apoiado que oferece suporte à PcD, ou outras pessoas desfavorecidas, para garantir e manter o emprego remunerado no mercado de trabalho aberto (WEHMAN; BRICOUT, 2017).

No âmbito internacional, o emprego apoiado é amplamente reconhecido como a abordagem mais eficaz para aumentar as oportunidades de trabalho para pessoas com deficiências, principalmente para aquelas que não conseguem trabalhar sozinhas. Surge como uma metodologia que se propõe a atender um público antes excluído do mundo do trabalho, uma vez que, sem essa estratégia, essas pessoas não teriam acesso a esse setor. Nos últimos anos, houve um fortalecimento gradual da metodologia do emprego apoiado no Brasil, aproximando-se da realidade de outros países, como Estados Unidos e Europa (BETTI, 2014).

O acesso ao mercado de trabalho remunerado está associado a outra importante variável apontada pelos informantes da presente pesquisa, que contribui positivamente para a experiência de envelhecer com deficiência física. Trata-se da manutenção da autonomia o maior tempo decorrido possível, entendendo essa como o direito humano básico sustentado pela capacidade de praticar a tomada de decisões (WHITEHEAD, 2016).

Para Bowyer (2014), autonomia é também responder adequadamente aos outros com quem compartilhamos um mundo, ou seja, como seres autônomos, somos capazes de responder de forma adequada e sustentável a situações que encontramos, reconhecendo o peso de nossa situação existencial como fundamentalmente criaturas finitas e vulneráveis, vivendo precariamente a nossa existência.

Foi identificada a intencionalidade em estender ao máximo a sensação de corpo funcional. Em várias verbalizações, reside o significado de não se sentir um “fardo” na vida dos cuidadores e aos olhos da comunidade, talvez prevendo o declínio próximo da própria autonomia. Todavia, manter uma atividade laboral foi valorizado e significativo

para os participantes, como se tivessem a impressão de que estariam deixando algum legado neste mundo.

Para Molton e Yorkston (2017), a maioria dos modelos de envelhecimento bem-sucedido é projetada para pessoas anteriormente capazes, que envelhecem gradualmente com algumas incapacidades. Para essas pessoas, as medidas de prevenção são na direção de evitar a deficiência. No entanto, de certa forma, este foco na prevenção da deficiência incorpora um conjunto de crenças que atribuem valor superior às pessoas sem deficiência.

Embora os idosos possam manter sua autonomia funcional, alguns podem sofrer incapacidade ou progresso persistente para deficiência grave com morbidade substancial. Em geral, a deficiência física afeta a qualidade de vida, tanto direta quanto indiretamente, através do aumento do déficit na atividade física e funções do corpo (SEXTON et al., 2015). O estudo de Matos et al. (2016) investigou a relação entre autonomia e dependência, a dor na deficiência e a mediação da capacidade física funcional em idosos em Portugal. Esses autores concluíram que os níveis elevados de autonomia autopercebida estão associados a menores dificuldades relacionadas à dor e a capacidade física funcional autorrelatada.

Pesquisas epidemiológicas recentes confirmam o dilema de que a extensão contínua da expectativa de vida prolonga não apenas os anos com boa saúde, mas também a saúde debilitada (TESCH-RÖMER e WAHL, 2017). Molton e Yorkston (2017) exploraram o paradigma do envelhecimento bem-sucedido em pessoas idosas com deficiência física nos Estados Unidos, em uma amostra de 49 pessoas com idade média de 62 anos e tempo médio de diagnóstico de deficiência física de 21 anos. Os resultados revelaram quatro temas principais de envelhecimento bem-sucedido: resiliência/adaptação, autonomia, conexão social e saúde física (incluindo o acesso aos cuidados gerais de saúde e de especialistas). Esses autores destacaram que os recursos pessoais relevantes para manter a autonomia e qualidade de vida, apesar da deficiência funcional e do estado de saúde reduzido, incluem o autoconhecimento relacionado com a saúde.

Outro importante aspecto encontrado na experiência de envelhecer com deficiência física no grupo pesquisado é que a conquista do mercado de trabalho e a manutenção da autonomia, com seus ganhos secundários, podem estar associadas a um maior grau de resiliência encontrado em alguns informantes. Assim, as trajetórias de vida das pessoas idosas com deficiência física que, na vida pregressa, venceram todos

os obstáculos e acessaram o mercado de trabalho e que, na vida presente, mantêm um bom nível de autonomia podem ser sinônimo de resiliência, um importante atributo capaz de contribuir para uma melhor qualidade de vida na velhice da PcD física.

A resiliência é um conceito de crescente interesse em relação às PcDs. Ao longo da vida, essas pessoas têm que enfrentar uma variedade de situações adversas e se adaptar a inúmeras mudanças que afetam seus projetos pessoais. No entanto, para Perez-Blasco et al. (2016), durante o envelhecimento, as perdas de importantes recursos e capacidades são de difícil readaptação e exigem flexibilidade comportamental frente a eventos internos e externos desfavoráveis, sendo essas reações coerentes com a melhora nos valores de resiliência, já observados em estudos científicos. Por outro lado, o conceito de resiliência pode ser útil para entender por que algumas pessoas são capazes de desenvolver competências adaptativas e habilidades de enfrentamento, independentemente da exposição às adversidades (TERRILL et al., 2016).

Para Haldane et al. (2017), a aplicação de uma definição estreita de resiliência, desvinculada do contexto multidisciplinar, pode ser problemática. Embora o uso de resiliência como uma forma abreviada de prestação de cuidados em saúde seja útil, fatores além do sistema de saúde devem ser entendidos, incluindo outros sistemas econômicos e sociopolíticos, dinamicamente suficientes para refletir a complexidade e as mudanças inerentes aos sistemas de saúde. Para esses autores, o significado de resiliência emerge e é moldado pelos contextos e circunstâncias em que é aplicado, tendo amplitude e flexibilidade.

Para Fontes e Neri (2015), resiliência é compreendida como um padrão de funcionamento adaptativo frente aos riscos atuais e acumulados ao longo da vida. Assim, engloba uma variedade de recursos psicológicos, essenciais para a superação de adversidades, como as competências pessoais, as crenças e o controle interpessoal em interação com os apoios sociais. Os resultados do estudo de Pruchno et al. (2016) também apontaram que as PcDs física apresentaram maiores níveis de resiliência, manifestos por um menor nível de sintomas de fadiga e melhora na qualidade do sono.

Battalio et al. (2017) pesquisaram a associação entre resiliência e função física. Esses autores analisaram se a resiliência está associada exclusivamente a resultados funcionais - satisfação com papéis sociais, função física e qualidade de vida. Os resultados apontaram que, após o controle de idade, sexo, diagnóstico, saúde psicológica e gravidade dos sintomas, a resiliência estava significativamente associada à satisfação com os papéis sociais e qualidade de vida, mas não à função física,

evidenciando que a resiliência desempenha um papel único nas dimensões psicossociais entre as PcDs física.

Na trajetória de vida com deficiência física, em que as transformações corporais e a acumulação das complicações psicossociais formam a experiências de vida, permeia a relação entre o declínio do corpo e o contexto das ações. Assim, há um conforto moral na superação das dificuldades, que vai cedendo à projeção da consciência de uma vida mais limitada. A deficiência em longo prazo envolve aperfeiçoar adaptações, melhorar as capacidades e compensar perdas ou limitações ao longo dos ciclos da vida. Nesse sentido, a resiliência pode ser particularmente relevante no processo de envelhecimento da PcD física em vista da disposição de algumas dessas pessoas para ver suas vidas como satisfatórias apesar da fragilidade do corpo inerentes aos avanços da deficiência física, à medida que o tempo avança.

Experiências resultantes de eventos de difícil superação parecem fornecer às pessoas, habilidades adaptativas e instrumentais variáveis e uma consciência das capacidades pessoais, sugerindo que a resiliência pode aumentar após lidar com eventos adversos, com sucesso, em diferentes estágios do curso da vida. Entretanto, não existe acordo sobre a definição da construção da resiliência. Geralmente é descrita como um traço da personalidade, processo ou fenômeno que se desenvolve ao longo do tempo e se baseia na integração de aspectos biológicos, psicossociais e socioculturais. Portanto, não está claro se a resiliência é um mecanismo de proteção em si mesmo ou é influenciado por fatores de proteção (BROWNE-YUNG et al., 2017).

O estudo de Cooper e Bigby (2014) investigou os diferentes ciclos de vida até a deficiência de longo prazo na Austrália, explorando as experiências de curso de vida de dez pessoas com deficiência, com idades entre 51 e 84 anos, por meio de abordagem qualitativa. Foi identificado que os participantes estavam cientes de mudanças negativas em suas habilidades, deficiências e condições de saúde e desenvolviam estratégias de adaptação à medida que avançavam através de curso da vida. Para esses autores, a incapacidade não é uma circunstância imutável, uma vez que evidenciaram estágios significativos da deficiência que ocorreram no início, no momento da estabilização e na recuperação parcial, quando a perda de habilidades físicas se manifestou em meia-idade. Evidenciaram ainda novas e progressivas condições de saúde durante o envelhecimento.

Guest et al. (2015) investigaram os fatores que predizem a resiliência em PcD física por lesão da medula espinhal, vivendo em comunidade, também na Austrália. Os resultados apontaram que a autoeficácia, ou seja, um maior grau de independência

funcional, bem como os baixos níveis de estados de humor negativos, foi significativamente associado a um maior grau de resiliência, enquanto que as variáveis demográficas e as lesões não contribuíram significativamente. Esses autores apoiam a ideia de que as pessoas demonstram resistência quando elas possuem recursos protetores que as defendem contra os problemas médicos, sociais e psicológicos associados a deficiências físicas.

Para Edwards et al. (2017), a resiliência é a capacidade de restaurar / ou manter o bem-estar psicológico e a saúde física em face dos estressores da vida diária e pode ser um contribuinte importante para melhorar a qualidade de vida entre aqueles com deficiência física. Esses autores investigaram se a resiliência exibe estabilidade similar ao longo do tempo, ou seja, mantém-se ou se altera com o passar dos anos. Evidenciaram que a resiliência tem um importante componente de estabilidade, uma vez que foi capaz de promover maior estabilidade na qualidade de vida de PcD física durante o tempo de acompanhamento, independentemente do tratamento recebido. Esses achados sugerem que a resiliência pode ser um alvo viável para os processos de cuidado das pessoas idosas com deficiência física.

O estudo de Fontes e Neri (2015) também concluiu que a resiliência mantém-se na velhice, propiciando a continuidade do funcionamento e do desenvolvimento por meio de processos de enfrentamento dos efeitos deletérios dos riscos e das adversidades típicas dessa fase e daqueles decorrentes da história de vida. Assim, a resiliência pode desempenhar um papel importante na funcionalidade e na vida de indivíduos com deficiência física, que enfrentam barreiras funcionais. A pesquisa de Edwards et al. (2017) demonstrou que depressão, cansaço, qualidade do sono e funcionamento físico estão relacionados à resiliência em indivíduos com deficiência. O estudo de Walsh et al. (2016) também identificou alto grau de resiliência entre PcD com amputação de membros superiores, os quais foram mais resistentes para exibir emoções positivas, participar de atividades pós-lesão e, sobretudo, que relataram menos sintomas depressivos.

Silverman et al. (2015) investigaram a associação entre resiliência e sintomas depressivos, desempenho social e físico no envelhecimento das pessoas com deficiência. A amostra desse estudo foi composta por pessoas com esclerose múltipla, distrofia muscular, síndrome pós-poliomielite ou lesão da medula espinhal vivendo em comunidade. Os resultados apontaram que a resiliência foi negativamente correlacionada com sintomas depressivos e positivamente correlacionada com o

desempenho físico e social. Esses autores concluíram também que a resiliência é fator de proteção para pessoas que envelhecem com deficiência física.

Terrill et al. (2016) sustentaram que pessoas com maior resiliência demonstraram manter um bem-estar emocional mais estável quando desafiadas com estressores graves. Assim, a resiliência é considerada como sendo um processo dinâmico, consistindo em habilidades comportamentais e interpessoais que podem ser aprendidas e praticadas. O estudo de Walsh et al. (2016) investigou os efeitos mediadores de emoção positiva e restrição de atividade em associação à resiliência em PcD com perda traumática de membros superiores, avaliados para protetização em seis centros regionais de reabilitação nos EUA. Participou do referido estudo um total de 263 pessoas, de ambos os sexos, com idade média de 41,8 anos. Os autores concluíram que a resiliência pode facilitar o ajuste através de associações benéficas de emoções positivas e envolvimento ativo com o ambiente.

A resiliência é construída e moldada em contextos e circunstâncias adversas, muito comuns nas trajetórias de vida das pessoas idosas com deficiência física. Emerge um maior nível de tolerância às tensões e dificuldades desafiadoras da vida, desenvolvendo a capacidade de se adaptar positivamente às adversidades. Assim, a capacidade para o trabalho, bem como a manutenção da autonomia, pode estar associada a uma maior resiliência dessas pessoas.

Nesse sentido, identificar e compreender os fatores associados à resiliência pode contribuir para o desenvolvimento de mecanismos que auxiliem as PcD física a experienciarem seu envelhecimento com mais eficiência.

Apesar de alguns informantes apresentarem algum grau de resiliência, ao serem questionados sobre as próprias perspectivas de vida, foram recorrentes a descrença e a incerteza de projetos futuros. As análises elaboradas a partir da fenomenologia social conduzem à reflexão e compreensão das motivações dos informantes, buscando as intencionalidades arraigadas na essência da consciência. Os relatos desvelam que o avanço da idade está acompanhado de mudanças substanciais e desafios na vida das pessoas idosas com deficiência física, estando presente a incerteza permanente acerca do futuro, que lhes parece indiferente.

O temor do que poderia acontecer no futuro se traduziu em negativa da resposta, do tipo “não penso em futuro”, demonstrando uma falta de confiança nas opções ao seu alcance, o que deixou claro ao pesquisador que a insistência em tais questões poderia desencadear estresse e desconforto emocional, trazendo à tona questões renunciadas no

cotidiano de uma vida de conformismo e resignação. Percebe-se uma evidente ausência de metas, que sugere que não se trata de uma situação nova ou período de transição, mas de redução permanente de novas perspectivas. Uma consciência de finitude, identificada como evento significativo com potencial para provocar sentimentos negativos em sua vida afetiva. A falta de projetos tem origem no contexto passado e presente constituído da desesperança experienciada no cotidiano, gerando uma ação negativa. Essa afirmação apoia-se na metodologia adotada, que valoriza os discursos articulados e narrados em atitude natural (SCHÜTZ, 2012).

O envelhecimento se mostrou um evento adverso e ameaçador da autonomia dessas pessoas, estando inclusive presente em algumas narrativas o desejo de abreviação da vida como forma de evitar a angústia e a solidão. Nesses casos, geralmente associados a pessoas que moram sozinhas, com deficiência adquirida, com frágil rede de apoio social e com alto grau de incapacidade, envelhecer se traduziu em comprometimento físico e social importante.

Para essas pessoas, em termos de funcionalidade, o estoque a perder era baixo e pequenas perdas ao envelhecer significaram muito, gerando grandes dificuldades em encontrar o equilíbrio ante as pressões externas e internas no processo de envelhecimento. Assim, a velhice se tornou mais difícil para a pessoa que já experienciava grandes incapacidade antes de envelhecer, enfrentando esse processo a partir das perdas. Nesse sentido, as mudanças foram impactantes com o avançar da idade, pela conjunção da deficiência e do envelhecimento.

Várias narrativas expuseram a ausência de perspectivas em relação à própria trajetória, em um contexto de declínio da capacidade funcional e da incerteza em relação ao futuro. Para alguns informantes, o impacto das mortes de pessoas próximas, principalmente cuidadores, despertou-os para a possibilidade do fim da vida. Assim, o sentimento de perda, que inclui especialmente a perda de laços familiares e/ou cuidadores, teve importantes conflitos durante o processo de envelhecimento. Bowyer (2014), ao discutir existência e finitude, afirma que a perda de coisas e pessoas que estimamos é parte integrante da nossa história humana e nosso amor pelos outros seria defeituoso se não fosse misturado com dor e tristeza.

O estudo de Pereira et al. (2015) investigou idosos com incapacidades em Bambuí-MG, apontando que, no caso dos idosos mais incapacitados, a desistência da vida vinha acompanhada da percepção da ausência de apoio social, principalmente da família, único recurso reconhecido por aqueles informantes. Outros participantes do

referido estudo, ao serem perguntados sobre o que a idade trouxe para sua vida, foram categóricos associando a velhice à doença e à tragédia, particularmente entre aqueles que foram menos favorecidos do ponto de vista socioeconômico ao longo de toda a vida e continuam sendo na velhice. Para essas pessoas, a velhice com dificuldades nas atividades diárias vem acompanhada de conformismo e da concepção de ser uma fase associada a perdas, a restrições e à morte.

Os informantes da presente pesquisa manifestaram ainda preocupações com a diminuição da rede de apoio a quem sempre recorreram, em como garantir financeiramente a continuidade das despesas com cuidados básicos, com os planos de cuidados cotidianos e a apreensão diante da aproximação da finitude como inevitável. Adams (2016) refere-se à finitude como todos os aspectos que o nosso ser contém, que nos moldam e nos mantêm finitos, ou seja, incorpora as múltiplas maneiras pelas quais cada um de nós está confinado dentro da corporeidade, em um corpo particular, limitado no espaço e no tempo, contido dentro da emoção pessoal, enquadrado em uma determinada visão de mundo e preso dentro dos limites da personalidade.

A vivência da velhice com deficiência física, desprovida de uma clara compreensão do curso prospectivo da vida, está imersa em um silêncio, rompido por alguns informantes que revelaram desejo de solidão e finitude, capaz de invadir toda a sua existência. A não disposição em fazer planos para o futuro pode representar o limite das pretensões de manter o controle sobre os desfechos da própria vida.

A finitude é encontrada de várias maneiras, em diferentes níveis e em todos os aspectos da vida cotidiana. No presente estudo, o contexto de adversidades, especialmente na fase tardia da vida, produziu narrativas mais associadas a encerramento que a recomeço. Nesse sentido, foi identificado que alguns informantes tomaram uma posição que contrasta com a perspectiva de autonomia e os distancia progressivamente de uma vida independente, o que gera incertezas e descrença no futuro, provoca mudanças no comportamento emocional, compromete sobremaneira seu sentido de preservação da vida e aproxima-os da consciência da própria finitude.

São PcDs física no último ciclo da vida, cuja narrativa imprimem sinais de perda de autoestima, imersa em um cotidiano de flagrante descrédito em novas mudanças, que lhes fragiliza o sentido da vida. Em seus discursos, mostram-se impotentes diante da incapacidade para novas adaptações na adversidade, renunciam a novos tipos de investimentos em relação às suas necessidades, sentindo-se mais afastadas dos

horizontes da vida e incorporam efetivamente a noção de finitude como parte da existência.

Para Marinho et al. (2016), os desafios diante do processo de finitude podem ser encarados de diversas maneiras por cada pessoa, dependendo do contexto histórico, cultural e social em que ela está posta, estando associado a medo, raiva, insegurança e impotência. Burns et al. (2015) sustentam que o impacto de uma deficiência física na participação em atividades e no desempenho de papéis sociais depende de uma interação complexa entre o estado funcional do indivíduo, o ambiente e fatores pessoais. Portanto, a possibilidade de envelhecer bem na presença da deficiência física pode estar associada à ideia de realização do potencial do indivíduo dentro de seus limites, na tentativa de alcançar bem-estar físico, social e psicológico, garantindo a compensação de perdas a partir de um equilíbrio entre suas limitações, potencialidades residuais e suporte social formal ou informal.

Para o gerontologista Cohen (2017), que analisou a própria perspectiva dos últimos 2 mil dias de vida, todos têm um futuro, pelo menos até o tempo acabar, todavia esse futuro está cheio de questões de difícil previsão. O autor deixa clara a incerteza da própria experiência e reação diante de condições incapacitantes como paraplegia, perda sensorial, incontinência urinária e fecal, comuns na velhice das PcDs física.

Zimmermann e Grebe (2014) investigaram as diferentes formas em que as pessoas conseguem viver bem na velhice diante da vulnerabilidade e finitude, em contraste com as perspectivas negativas dominantes sobre a velhice na Alemanha. Identificaram que as experiências em seu próprio mundo da vida são influenciadas por perspectivas negativas presentes nos debates públicos e mídia de massa. Concluíram que desenvolver perspectivas mais positivas sobre a velhice certamente pode produzir benefícios no sentido de criar uma nova cultura de envelhecimento humano, atitudes e comportamentos de resistência.

Weiss (2014), investigando a relação entre envelhecimento, finitude e identidade social, verificou que as identidades sociais são baseadas em características relacionadas ao grupo social ao qual uma pessoa pertence, dando a sensação de quem somos e de como nos relacionamos com os outros. Assim, à medida que as pessoas envelhecem, elas começam a reconhecer a importância das relações geracionais e a se reconciliar com as perdas funcionais, finitude e a iminente morte. Identificam-se fortemente com sua geração que representa um recurso para transmitir um legado positivo para gerações

seguintes, desencadeando na consciência da finitude a necessidade de continuidade geracional.

Baars (2017), discutindo as situações-limites da vida, assegura que perda de parceiros ou amigos, falhas em atingir importantes metas na vida ou perda das capacidades pessoais devem ser eventos considerados, porém a perda do significado da vida pode ser a manifestação mais ameaçadora na finitude. Esse autor defende que uma compreensão significativa e realista do envelhecimento precisa incluir um confronto com a finitude da vida, mas também a necessidade de expandir o significado de finitude para além da mortalidade.

Blum (2014) reforça as críticas contra a ideia de fim de vida como doença e afirma que quaisquer que sejam as características e condições particulares da vida, período por período, o envelhecimento deve sempre revelar a ambiguidade de existir no tempo com a experiência da perda de futuro e de um passado desaparecendo, no qual a expectativa da perda é sempre integrante de tal movimento.

Depressão e deficiência estão intimamente ligados (MURPHY et al., 2016), uma vez que os sintomas depressivos clínicos e subclínicos ao longo do tempo elevam os riscos de incapacidade e mortalidade em idosos. O estudo de Yang et al (2015) classificou os sintomas de depressão em pacientes geriátricos com várias doenças clínicas em Taiwan, com acompanhamento de 1.467 idosos com mais de 65 anos. Identificou como principal influência o declínio funcional para as atividades diárias e a falta de autonomia, que foram independentemente associados ao início da depressão entre os idosos.

Para os informantes da presente pesquisa, a morte apresentou um significado psicossocial importante, na eminência dos limites na capacidade de controle sobre seu próprio destino. A descrença no futuro, à medida que envelhecem, pode estar relacionada com a incerteza sobre o que irá acontecer quando não forem mais capazes para o autocuidado, que é exacerbado pela percepção de que as opções atuais de suporte e saúde não são apropriadas em um contexto em que o Estado não esclarece ou oferece muitas alternativas. A experiência passada de negligência dos serviços de saúde e suporte social não promove expectativa e confiança, em situações de final de vida, na iminência da condição de dependentes de terceiros.

O exame cuidadoso dos significados das verbalizações dos informantes aponta uma etapa de encerramentos. Assim, pensar no fim parece ser verdadeiro para os informantes desta pesquisa. A aproximação dos modos pelos quais a PcD se relaciona

com a sua longevidade permite compreender o processo intersubjetivo de suas experiências, ou seja, de construção de si a partir das interações face a face com o outro, em relação a um processo de envelhecimento dotado de poucas possibilidades. Assim, a ausência de perspectiva pode ser um reflexo intrínseco de um passado adverso, refletido no presente e direcionado ao futuro.

8 - CONTRIBUIÇÕES PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL

Os resultados deste estudo devem contribuir para os formuladores de políticas públicas, planejadores e gestores de serviços, bem como aos profissionais envolvidos nos processos de cuidados destinados à PcD física, sobretudo as mais idosas. Foram destacados os principais aspectos dessa experiência, os desafios promovidos pelo avanço da idade e a necessidade de ajustar os serviços oferecidos a esse segmento populacional.

Observou-se que, na área de abrangência desta pesquisa, a assistência à saúde ainda está muito restrita aos serviços de atenção terciária distantes dos domicílios, o que compromete a acessibilidade dessa população e despreza o espaço da atenção primária à saúde. Este tem grande potencial para contribuir com as pessoas que vivem na comunidade, com deficiência física de longa permanência e em idade avançada.

Nesse sentido, é imperioso romper com o atual modelo fragmentado dos serviços de saúde, pautado na hierarquização das ações, principalmente os de reabilitação, em que se privilegia o nível terciário, com predomínio de densidades tecnológicas, ações pontuais e individuais, médico-centrado e com atuação por demanda. Esse modelo de saúde se mostrou uma barreira à manutenção da mobilidade e a participação social das PcDs física, especialmente na velhice. É preciso promover reformulações, com ênfase na necessidade de se reconhecer o valor na sobrevivência de potenciais residuais das pessoas idosas com deficiência física, capazes de propiciar um mínimo de independência e autonomia.

É necessária uma maior e mais efetiva articulação da rede assistencial nos três níveis de atenção em saúde, com a devida mediação dos diferentes pontos poliárquicos da rede, com coordenação da atenção primária, cuidados continuados no território, planejamento de ações integradas, intersetoriais, multiprofissionais e com participação social, a partir da realidade loco-regional e das necessidades das pessoas idosas com deficiência física.

A atenção primária é o espaço privilegiado para a instituição de cuidados às pessoas idosas com deficiência física devido à mobilidade reduzida e às barreiras para o deslocamento aos serviços terciários de reabilitação, localizados em pontos centrais da região metropolitana. A atuação nos espaços comunitários é vital para a identificação de pessoas desse segmento, vivendo em condições de vulnerabilidade, bem como para o

delineamento de programas e metas para as políticas de saúde e inclusão social a partir dos contextos socioculturais.

Todavia, o sistema de cuidados estruturados na atenção primária também precisa de mudanças substanciais para promover a redução das barreiras ao desempenho da mobilidade real, de forma que as pessoas idosas com deficiência física possam deslocar-se livremente nos espaços comunitários. Essas pessoas deveriam dispor de ambientes e recursos que favorecessem suas necessidades prementes de inclusão social, segundo as quais se propõem: equipamento especial de mobilidade comunitária; remoção das barreiras físicas e ambientais; intervenções em mecanismos equalizadores das relações sociais para reduzir o estigma e coibir as práticas discriminatórias; fomento ao emprego apoiado; educação permanente a trabalhadores e lideranças comunitárias com vistas à compreensão mais alargada desse fenômeno; disponibilização de tecnologias assistivas etc.

A atenção primária deve também identificar e fortalecer as redes de apoio social informal, em especial as famílias e cuidadores. Reconhecer essa rede como parte integrante do processo de cuidado, estabelecendo parcerias e assistência domiciliar permanente. Fornecer o suporte necessário para a otimização desses potenciais recursos e dispositivos comunitários capazes de reduzir os obstáculos na busca pela funcionalidade e inclusão social, que pode traduzir a extensão dos anos, na máxima autonomia possível, e no desejo de continuar a vida.

O ciclo de situações concretas inerentes ao processo de envelhecimento da PcD física pode se traduzir em uma experiência singular negativa geradora de sofrimento social. Isso reforça a importância da efetivação de cuidados interdisciplinares e multimodais, para manter e melhorar as capacidades funcionais e o bem-estar das pessoas idosas com deficiência física, construído a partir do território onde são produzidos os saberes sobre deficiência, entendida como parte de um sistema cultural, atravessados por fatores histórico-sociais, políticos, econômicos e biológicos.

Os serviços de atenção secundária, por sua vez, devem estar sensíveis às especificidades e às necessidades das PcDs físicas, principalmente na fase tardia de seu processo de envelhecimento. Assegurar que essas pessoas sejam reconhecidas como uma população com necessidades de serviço potencialmente únicas. Assim, faz-se necessário a eliminação de barreiras arquitetônicas e atitudinais nos ambulatórios e clínicas médicas. Os momentos de internações, apesar de transitórios, são de difícil travessia, necessitando atenção especial e a observação ao princípio da equidade, tão

caro a essas pessoas. Compreender que as pessoas idosas com deficiência física, como qualquer outra pessoa, podem sofrer das mais diversas condições clínicas agudas, todavia requerem condições especiais de assistência.

Os serviços de atenção terciária, especialmente os centros de reabilitação, devem rever continuamente as estruturas e os processos de trabalho, com vistas às necessidades singulares das pessoas idosas com deficiência física. A alta administrativa, devido à condição crônica, desumaniza a assistência e vitimiza essas pessoas. Desloca a tomada de decisão assistencial, que deve ser negociada nas interações face a face entre o profissional e a pessoa idosa com deficiência física, para uma decisão administrativa anterior. Faz-se necessário o reconhecimento da cronicidade dessa condição e do agravamento da deficiência não assistida. Nesse sentido, é preciso instituir ações e serviços condizentes com cada ciclo de vida das PcDs física, não as concebendo somente como portadoras de disfunções irreversíveis, mas contemplando a totalidade de suas necessidades, rompendo com as atitudes discriminatórias e excludentes.

Os sistemas de cuidados, se bem estruturados e com apoio governamental contínuo, podem ajudar as pessoas idosas com deficiência física a aperfeiçoarem sua saúde funcional e a se incluírem na sociedade. Por outro lado, serviços despreparados, com restrições de recursos configuram sistemas excludentes que podem levar a menores resultados com substancial agravamento da saúde em geral, bem como maiores taxas de morbidade e mortalidade entre essas pessoas. Mesmo um coletivo de gestores, profissionais, PcDs, seus familiares e comunidade podem construir um planejamento e implementação de modelos voltados para o ambiente e participação, valorizando os elementos da saúde inclusiva a partir das habilidades individuais das pessoas idosas com deficiência física e as potencialidades coletivas da comunidade onde estão inseridas.

Os profissionais de saúde, principalmente os mais envolvidos no processo de reabilitação, devem efetivamente ampliar a compreensão do processo de envelhecimento da PcD física, construir novas abordagens capazes de romper com o modelo médico da deficiência pautado na reversão do corpo disfuncional. Desenvolver competências, habilidades e um olhar atento às singularidades das pessoas idosas com deficiência física e dar respostas mais eficientes frente ao sofrimento delas. Estratégias mais resolutivas, colocando-se como corresponsáveis pela continuidade da autonomia e independência das pessoas idosas com deficiência física, dispondo de tempo para o diálogo e de recursos de tecnologias assistivas, mas também das ciências sociais numa

relação horizontal, buscando sempre a integralidade na produção das ações de reabilitação.

É importante que os profissionais de saúde considerem os efeitos cumulativos da deficiência física e do envelhecimento, durante os processos de cuidado às pessoas idosas com deficiência física, que podem levar a distúrbios psicossociais e sentimentos de finitude. O apoio à construção e reconstrução da identidade pode estar entre os principais objetivos do processo de cuidado à PcD física em qualquer fase de sua trajetória. Práticas com ênfase na participação social, com acesso a cenários participativos e espaços sociais, ou seja, ambientes inclusivos com práticas sociais capazes de contribuir para o autogerenciamento constante da condição crônica e apoiar uma nova identidade em evolução.

Assim, propõem-se tipos de cuidados que não tenham foco apenas em tratamentos episódicos ou agudos, mas em problemas persistentes que exigem mudanças do sistema saúde, principalmente na melhoria da qualificação dos profissionais, pois a deficiência é parte da inclusão pela diversidade, porém os padrões técnicos atuais de assistência em saúde não contemplam essa definição.

Os serviços de saúde e seus trabalhadores devem entender seu papel em apoiar as PcDs físicas a terem iniciativas de mobilidade, funcionalidade e inserção no mercado de trabalho, especialmente com vistas a eliminar barreiras físicas e sociais, fomentando-as a aproveitar plenamente os seus direitos e a participação na sociedade em igualdade de condições com os outros. Ao promoverem a autonomia para o trabalho, amortecem os efeitos da exclusão social, desempenhando um papel relevante na prevenção e redução da deficiência física e dependência funcional. Nesse mesmo aspecto, políticas de incentivos dos governos podem ser particularmente valiosas para que os empregadores adotem práticas contributivas para a inclusão social das PcDs, estimulando a inserção no mercado de trabalho e habilitando-as a permanecerem no emprego com o apoio às suas condições funcionais desfavoráveis.

A natureza complexa do trabalho para PcDs física, especialmente nos setores de serviços, pode exigir a adoção de práticas colaborativas com previsão do declínio físico, da não competitividade interna, da flexibilização da produtividade e da assiduidade, da carga horária de trabalho, do ajuste correto das características ergonômicas do posto de trabalho a cada trabalhador, com garantias de cobertura dos cuidados em saúde, assistência social, seguro, transporte etc. Garantir que o emprego apoiado seja personalizado e os deveres do trabalho, negociados. Essas intervenções para melhorar as

habilidades funcionais podem se traduzir em crenças positivas de autoeficácia, estimulando uma boa autoimagem e autoestima.

Muitas são as batalhas travadas no setor saúde para a desinstitucionalização das pessoas segregadas em algumas instituições especializadas. No entanto, foi percebido que pouco se faz pelos segregados em suas próprias casas. As pessoas idosas com deficiência física não saem em público porque ficarão expostas a ambiente externo, hostil à sua condição e não ficam bem sozinhas porque sua identidade está deteriorada pela experiência do estigma. Assim, o isolamento social não é um indicador dos limites inerentes à condição humana, mas da singularidade de muitas pessoas idosas com deficiência física, que temem a perda da independência na comunidade, na medida em que se sentem ameaçadas na sua autogestão para a continuidade dos papéis sociais e para a conquista de melhores condições de vida.

As PcDs têm o direito a viver de forma independente e participando plenamente em todos os aspectos da vida. Notavelmente, a resiliência deve ser considerada como um fator importante para esse alcance, ou seja, aumentar a resiliência pode promover uma superação gradativa dos efeitos das perdas inerentes ao processo de envelhecimento dessas pessoas. Em face disso, é fundamental que os profissionais de saúde compreendam o valor da resiliência, bem como que identifiquem os fatores a ela relacionados e ampliem estratégias para desenvolvê-la entre as pessoas idosas com deficiência física.

As autoridades públicas e os gestores de saúde devem rever, de forma articulada, o planejamento, edificação e distribuição dos espaços públicos, bem como de mobilidade urbana, visando a um ambiente social com mais acessibilidade. É possível intervir e fomentar a participação social das pessoas idosas com deficiência física, atuando no domínio ambiental por meio de melhorias no ambiente físico e da criação de espaços de vida inclusivos, especialmente com a promoção do *design* universal.

Apesar da ausência de perspectivas, amplamente manifesta pelos informantes da presente pesquisa, em atitude natural, não é natural a aceitação como algo comum no mundo da vida de qualquer pessoa. Os resultados do presente estudo reforçam que as PcDs física intensificam novas necessidades no final da vida, requerendo outros contextos assistenciais, regidos por práticas ampliadas de saúde, situados nas necessidades físicas, mas também psicossociais e socioculturais dessas pessoas.

Nesse sentido, a saúde pública precisa rever seus conceitos sobre o envelhecimento com deficiência, rompendo definitivamente o modelo tradicional de

atenção à saúde, o qual equivocadamente reduz a deficiência física a um problema da pessoa. Uma maior aproximação entre os serviços de saúde e as pessoas idosas com deficiência física pode facilitar a redescoberta de novas possibilidades de agir e desenvolver estratégias de apoio como condição essencial para um envelhecimento, em que se mantém um sentido para a vida e a motivação para continuar vivendo.

Enfim, um modelo de cuidados eficiente, baseado não na lógica da reversão do corpo disfuncional, mas na modificação do ambiente físico e social, pode ser fundamental para acrescentar qualidade aos anos de vida das pessoas idosas com deficiência física, apesar das consequências dos previsíveis avanços dos declínios biopsicossociais. Reforça-se que não se trata de benesses, mas do cumprimento de direitos legais. Deste modo, espera-se que as redes de serviços incorporem definitivamente os princípios da Lei Brasileira de Inclusão.

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo revelou que os significados oriundos das experiências subjetivas dos informantes, analisados em espaço comunitário e compreendidos à luz da fenomenologia social de Schütz, apontam que os conflitos advindos da experiência do envelhecimento com deficiência física não derivam exclusivamente dos avanços do declínio físico funcional, mas desses com o ambiente social adverso que representa uma ameaça à continuidade do desempenho de papéis sociais à medida que o tempo avança.

Nas análises das narrativas de 15 pessoas idosas com deficiência física, vivendo em espaço comunitário, identificaram-se elementos internos e externos dessa experiência, que apontam que nem todos os problemas foram relacionados com a idade em si, mas com recorrentes aspectos físicos, psicossociais e socioculturais associados ao envelhecimento. Assim, compreendeu-se que a experiência de envelhecer com deficiência física confronta trajetórias de vidas complexas e contextos sociais hostis, revelando que não se trata de um problema de uma pessoa, mas de uma sociedade, uma vez que as barreiras sociais têm mais impactos no envelhecimento dessas pessoas do que fatores inerentes à dimensão física.

Um importante aspecto dessa experiência é seu caráter intrinsecamente multidimensional em que a diversidade entre os seres humanos deve ser reconhecida. Embora a deficiência física, em um plano geral, seja tratada de forma homogênea, ela apresenta singularidades que merecem ser consideradas, principalmente no que se refere à velhice. As análises sugerem que essa experiência não segue uma trajetória linear, é marcada por mudanças físicas, sociais e pela continuidade de ambientes adversos, que exigem das pessoas idosas com deficiência física constantes estratégias adaptativas, que nem sempre são alcançadas.

Entretanto, os achados deste estudo também enfatizaram alguns aspectos comuns nas diferentes trajetórias de vida com deficiência física com importantes impactos na velhice. Foi claramente evidenciado que a totalidade dos informantes apresentou impedimentos físicos e sociais que levaram parte deles ao isolamento social, bem como a ausência de perspectivas e sentimentos de finitude. Alguns informantes tiveram condições de acesso ao mercado de trabalho, compreendido como um determinante positivo na experiência da velhice dessas pessoas. Outros mostraram estar conscientes de que os avanços nos declínios físico-funcionais não eram desfechos naturais do processo de envelhecimento com deficiência física, mas das barreiras

socioambientais. Houve casos em que as pessoas idosas com deficiência física alcançaram uma maior resiliência e mantiveram o mínimo de autonomia e independência.

Um aspecto largamente reiterado nessa trajetória foi o fato de que todos os informantes experimentaram o envelhecimento de forma excludente, embora em diferentes graus. O ambiente social adverso a singularidades das pessoas idosas com deficiência física expõe esforços adaptativos constantes, no aprimoramento das próprias capacidades e da mobilização de recursos para lidar com a deficiência e a velhice, cujos resultados variaram conforme a disponibilidade de recursos materiais e imateriais capazes de mediar a forma como as pessoas experienciaram esse momento da vida.

Compreender essa experiência implica o reconhecimento de identidades singulares e o forte desejo de continuar a autogestão da vida com razoável desempenho dos papéis sociais escolhidos. Nesse sentido, alguns aspectos foram interpretados como fatores de proteção como: a resiliência, o emprego apoiado, as redes de apoio social informal e o autogerenciamento na manutenção da autonomia e independência.

As pessoas idosas com deficiência física representam uma população em crescimento e com necessidades específicas e continuadas de saúde, ou seja, singularmente por toda a trajetória de vida e, acima de tudo, na velhice. Entretanto, foi identificado neste estudo que os serviços de reabilitação limitam o acesso das pessoas idosas com deficiência física sob a alegação de cronicidade dos casos, bem como o caráter irreversível da disfunção corporal. Isso denota que a deficiência física ainda é compreendida a partir de conceitos preestabelecidos, que a simbolizam como uma incapacidade para a vida plena ou uma fatalidade consumada. É preciso deter esses discursos e práticas especializadas de (des) cuidados voltados à reversão dos desvios do corpo, com vista ao “corpo-normatividade”, aproximando-os do padrão das pessoas sem deficiência. Essa separação binária entre os fisicamente normais e os anormais é talvez o que mais interfere na vida das pessoas idosas com deficiência física.

É pertinente destacar ainda que as pessoas idosas com deficiência física integram um segmento social entre os mais vulneráveis pela coexistência dos efeitos cumulativos de estar com uma deficiência por longo tempo e envelhecer em curto prazo, o que pode contribuir para declínios prematuros em sua saúde. Essa experiência revelou uma interação dinâmica de fatores geradores de tensões nas dimensões físico-funcionais, no ambiente e nas relações sociais como eventos entrelaçados.

Nesse sentido, é imperativo pensar processos globais de inclusão social, com todas as suas implicações, ao observar que PcDs física jovens, em franco processo de envelhecimento, serão futuramente afetadas por fatores físicos, psicossociais e ambientais encontrados na presente pesquisa, que demandarão uma ampla carga de esforço para manter autonomia e independência com vistas a melhores expectativas futuras.

As PcDs física, mesmo na presença das adversidades trazidas pelo avanço da idade, podem desenvolver resiliência, como um mecanismo-chave para o ajustamento às suas limitações, com potencial para vivenciar o envelhecimento com uma qualidade de vida aceitável. Um processo de adaptação flexível foi identificado como autoeficácia, desenvolvida com o tempo de experiência, pois disso depende a sua capacidade de continuar a fazer suas próprias escolhas. Todavia, pode-se inviabilizar esse mecanismo na ausência de garantias sociais mínimas.

A vida comunitária de pessoas idosas com deficiência física abrange a capacidade para as atividades de vida diária e requer o envolvimento da comunidade e recursos de apoios, em especial de acessibilidade em seu sentido amplo. Assim, as PcDs física devem ter garantido o acesso a cuidados humanizados em saúde de longa duração, que perpassem todos os ciclos da vida, e oportunidades de transporte, habitação, saúde, educação, trabalho e renda, acesso aos espaços públicos, meio ambiente saudável e equidade social.

Neste estudo, as ricas descrições das experiências de envelhecer com deficiência física expuseram vidas complexas, porém esse fenômeno ainda não despertou a atenção devida dos meios políticos e acadêmicos, como via para a manutenção da saúde física funcional e um meio para alcançar uma maior participação em atividades valorizadas, em vez de um fim em si mesmo. Essa pouca visibilidade sobre as pessoas que experienciam concomitantemente a deficiência física e a velhice deixa lacunas na política, planejamento e gestão dos vários serviços públicos.

Esses resultados levantam questões mobilizadoras do debate sobre inclusão social na velhice da PcD física, capaz de suscitar novos estudos. Ao mesmo tempo que se reconhece o avanço do arcabouço legal, também se nota que, ao longo do tempo, não se efetivaram os direitos dessas pessoas. Isso é particularmente relevante neste momento, dadas as significativas mudanças de política que estão sendo feitas na implementação da Lei Brasileira de Inclusão.

Nesse sentido, há uma profunda conexão entre envelhecimento e deficiência que requer melhores plataformas políticas e de pesquisas. Todavia, a escassez de literatura neste campo é bastante surpreendente. Ao investigar a produção científica mais recente, constatou-se a nítida separação entre estudos da deficiência e estudos gerontológicos, o que pode não contribuir para os sistemas de cuidados. Assim, embora, na esfera das contribuições teóricas, uma melhor compreensão analítica dessas condições pode direcionar para que setores articulados da sociedade elaborem e implementem intervenções, de base ampla, recuperando uma agenda intersetorial que reconheça a relevância das dimensões psicossociais e físicas funcionais nas políticas de inclusão social. O acolhimento das demandas desse segmento populacional passa pela oferta de novas alternativas e desenvolvimento de estratégias que viabilizem acesso integral a todos os espaços da vida social, os quais naturalmente são requisitados por todas as coletividades humanas.

Este estudo apresenta como limitação a média de idade relativamente baixa entre os informantes, embora estes sejam considerados idosos segundo os critérios da OMS, ou seja, acima de 60 anos. Todavia, por se tratar de questões inter-relacionadas ao corpo, diferentes faixas etárias podem revelar vivências variadas, uma vez que o avanço da idade pode trazer maiores limitações físicas e funcionais com impactos na vida social e relacional dessas pessoas. Assim, os idosos com idade mais avançada podem estar mais expostos a diferentes adoecimentos clínicos, inerentes à faixa etária, inclusive aos processos cognitivos, o que pode constituir outras experiências diferentes das encontradas neste estudo.

Considerando os princípios da pesquisa qualitativa, o fato de os informantes constituírem-se um grupo específico, parte de um espaço comunitário de um local específico, os achados desta investigação podem diferenciar-se de outros estudos realizados em outras realidades e com outros grupos sociais. Contudo as evidências científicas produzidas poderão dar maior visibilidade a questões amplamente ignoradas atualmente, no sentido de uma compreensão mais alargada do processo de envelhecimento da PcD física, como também identificar possíveis áreas em que seja necessária a geração de novas intervenções. Todavia, sem dispensar outras formas de análise, uma vez que a integração das várias perspectivas da agenda da pesquisa científica pode ampliar o escopo de saberes que permitirá projetar ações melhores e mais socialmente aceitáveis nos diversos campos assistenciais.

Por fim, a carência de estudos semelhantes torna esses resultados parciais na compreensão integral do fenômeno de envelhecer com deficiência física. São necessárias avaliações complementares, sob outras abordagens teóricas, para o desenvolvimento de outras produções científicas que visem aperfeiçoar o domínio sobre onde, como e quando se deve intervir para melhores resultados junto a esse segmento populacional, embora isso continue a ser sempre objeto de novas descobertas, dada a complexidade desse objeto.

REFERÊNCIAS

ABNT-Associação Brasileira de Normas Técnicas. Norma Brasileira ABNT 9050: Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos. 3. ed. Rio de Janeiro; 2015 [citado 7 set 2017]. Disponível em: <http://www.ufpb.br/cia/contents/manuais/abnt-nbr9050-edicao-2015.pdf>

Adams PJ. Responding to the existentials of non-life-threatening chronic conditions. *Med Hypotheses*. 2016;93(1):48-52.

Agahi N, Shaw BA, Fors S. Social and economic conditions in childhood and the progression of functional health problems from midlife into old age. *J Epidemiol Community Health*. 2014;68(8):734-40.

Alcântara AO, Camarano AA, Giacomini KC. Política Nacional do Idoso: velhas e novas questões - Rio de Janeiro: Ipea, 2016.

Almeida DF, Wiggers ID, Jubé CN. Do corpo produtivo ao corpo rascunho: aproximações conceituais a partir de relações entre corpo e tecnologia. *Soc Estado*. 2014;29(3):963-83.

Alva-Espinosa C. Una aproximación a la fenomenología de la enfermedad. *Gac Med Mex*. 2017;153(5):641-4.

Amorim JSC, Salla S, Trelha CS. Fatores associados à capacidade para o trabalho em idosos: revisão sistemática. *Rev Bras Epidemiol*. 2014;17(4):830-41.

Ansah JP, Matchar DB, Malhotra R, Lovel SR, Liu C, Do Y. Projecting the effects of long-term care policy on the labor market participation of primary informal family caregivers of elderly with disability: insights from a dynamic simulation model. *BMC Geriatr*. 2016;16:69.

Asselt-Goverts AE, Embregts PJCM, Hendriks AHC. Social networks of people with mild intellectual disabilities: characteristics, satisfaction, wishes and quality of life. *J Intellect Disabil Resh*. 2015;59(5):450-61.

AMDE - Associação Matogrossense de Deficientes [homepage]. Cuiabá; 2015 [citado 22 out 2015]. Disponível em: <http://www.amdemt.org.br>

Azzopardi RV, Vermeiren S, Gorus E, Habbig AK, Petrovic M, Noortgate N, et al. Linking frailty instruments to the International Classification of Functioning, Disability, and Health: a systematic review. *J Am Med Dir Assoc*. 2016;17(11):1066.e1-1066.e11.

Baars J. Aging: learning to live a finite life. *Gerontologist*. 2017;57(5):969-76.

Barbosa AS. Mobilidade urbana para pessoas com deficiência no Brasil: um estudo em blogs. *Rev Bras Gestão Urbana*. 2016; 8(1):142-154.

Bartoli F, Pompili M, Lillia N, Crocamo C, Salemi G, Clerici M, et al. Rates and correlates of suicidal ideation among stroke survivors: a meta-analysis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2017;88(6):498-504.

Battalio SL, Silverman AM, Ehde DM, Amtmann D, Edwards KA, Jensen MP. Resilience and function in adults with physical disabilities: an observational study. *Arch Phys Med Rehabil*. 2017;98(6):1158-64.

Bauer SE, Schumacher JR, Hall A, Marlow NM, Friedel C, Scheer D, et al. Disability and physical and communication-related barriers to health care related services among Florida residents: a brief report. *Disabil Health J*. 2016;9(3):552-6.

Beach SR, Schulz R, Sneed R. Associations between social support, social networks, and financial exploitation in older adults. *J Appl Gerontol*. 2016 April 11;1-22.

Beach SR, Schulz R. Family caregiver factors associated with unmet needs for care of older adults. *J Am Geriatr Soc*. 2017;65(3):560-6.

Beauvoir S. A velhice. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1990.

Betti AP. Perspectivas do emprego apoiado. *DI Rev Def Intelect*. 2014;4(6):12-6.

Bezerra DB, Lebedeff TB. Velhice, identidade e memória: diálogos entre saúde e cultura a favor da manutenção de identidades. *Cadernos do Tempo Presente*. 2013;13(1):60-70.

Black HK, Hannum SM. Aging, spirituality, and time: a qualitative study. *J Relig Spiritual Aging*. 2015;27(2-3):145-65.

Blum A. Aging as a social form: the phenomenology of the passage. *J Med Humanit*. 2014;35(1):19-36.

Boger J, Jackson P, Mulvenna M, Sixsmith J, Sixsmith A, Mihailidis A, et al. Principles for fostering the transdisciplinary development of assistive technologies. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2017;12(5):480-90.

Bowyer L. Autonomy and why you can “Never Let Me Go”. *J Bioeth Inq*. 2014;11(2):139-49.

Brasil. Decreto nº 3298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*. 21 dez 1999 [citado 12 dez 2017]; Seção 2. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm

Brasil. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Lei Orgânica da Assistência Social. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasília (DF); 1993 [citado 12 dez 2017]. Disponível em <http://www.assistenciasocial.al.gov.br/legislacao/legislacao-federal/LOAS.pdf>

Brasil. Lei nº 10.741, de 01 de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências – Brasília (DF); 2009. [citado em 19 Jan 2018]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estatuto_idoso_2ed.pdf

Brasil. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial da União*. 7 jul 2015

[citado 25 fev 2017]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm

Brito TDQ, Oliveira AR, Eulálio MC. Deficiência física e envelhecimento: estudo das representações sociais de idosos sob reabilitação fisioterápica. *Av Psicol Latinoam*. 2015;33(1):121-33.

Browne-Yung K, Walker RB, Luszcz MA. An examination of resilience and coping in the oldest old using life narrative method. *Gerontologist*. 2017;57(2):282-91.

Burns AS, St-Germain D, Connolly M, Delparte JJ, Guindon A, Hitzig SL, et al. Phenomenological study of neurogenic bowel from the perspective of individuals living with spinalcord injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2015;96(1):49-55.

Cambois E, Solé-Auró A, Robine JM. Economic hardship and educational differentials in disability in 26 European countries. *J Aging Health*. 2016;28(7):1214-38.

Carvalho-Pinto BPB, Faria CDCM. Health, function and disability in stroke patients in the community. *Braz J Phys Ther*. 2016;20(4):355-66.

Cerbone DR. Fenomenologia. Souza C, tradutor. Petrópolis: Vozes: 2012. (Pensamento Moderno).

Chen CM, Su YY, Lan TY, Mullan J, Shi HY, Chiu HC. Health-related services use and the onset of functional disability: 10 year follow-up study. *Arch Gerontol Geriatr*. 2014;58(3):356-63.

Chiatti C, Iwarsson S. Evaluation of housing adaptation interventions: integrating the economic perspective into occupational therapy practice. *Scand J Occup Ther*. 2014;21(5):323-33.

Cho J, Martin P, Poon LW. Successful aging and subjective well-being among oldest-old adults. *Gerontologist*. 2015;55(1):132-43.

Cijsouw A, Adriaansen JJE, Tepper M, Dijkstra CA, Linden S, Grootet S, et al. Associations between disability-management self-efficacy, participation and life satisfaction in people with long-standing spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2017;55(1):47-51.

Cohen ES. The Last 2000 Days Thou shouldst not have been old till thou hadst been wise. Shakespeare (King Lear). *Gerontologist*. 2017;57(1):116-20.

Cooper M, Bigby C. Cycles of adaptive strategies over the life course. *J Gerontol Soc Work*. 2014;57(5):421-37.

Dawalibi NW, Anacleto GMC, Witter C, Goulart RMM, Aquino RC. Envelhecimento e qualidade de vida: análise da produção científica da SciELO. *Estudos de Psicologia Campinas*. 2013; 30(3): 393-03.

Debert GG, Oliveira AM. A profissionalização da atividade de cuidar de idosos no Brasil. *Rev Bras Ciênc Polit*. 2015;(18):7-41.

Diwan S, Perdue M, Lee SE, Grossman BR. Health promotion practice and interprofessional education in aging: senior wellness fairs. *Gerontol Geriatr Educ*. 2016;37(2):145-66.

Dykstra PA. Aging and social support. In: *The Blackwell Encyclopedia of Sociology*. New York: John Wiley and Sons; 2015 [citado 12 nov 2017]. Disponível em <http://www.familiesincontext.eu/wp-content/uploads/2014/04/Aging-and-social-support-Text-2014.pdf>

Edwards KA, Alschuler KA, Ehde DM, Battalio SL, Jensen MP. Changes in resilience predict function in adults with physical disabilities: a longitudinal study. *Arch Phys Med Rehabil*. 2017;98(2):329-36.

Eide AH, Hasheem H, Khogali M, Rooy G, Swartz L, Munthali A, et al. Perceived barriers for accessing health services among individuals with disability in four African countries. *PLoS One*. 2015;10(5):e0125915.

Emerson E, Hatton C, Robertson J, Baines S. Perceptions of neighbourhood quality, social and civic participation and the self-rated health of British adults with intellectual disability: cross sectional study. *BMC Public Health*. 2014;14:1252.

Fassberg MM, Östling S, Braam AW, Backman K, Copeland JRM, Fichter M, et al. Functional disability and death wishes in older Europeans: results from the EURODEP concerted action. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2014;49(9):1475-82.

Fassberg MM, Cheung G, Canetto SS, Erlangsen A, Lapierre S, Lindner R, et al. A systematic review of physical illness, functional disability, and suicidal behaviour among older adults. *Aging Ment Health*. 2016;20(2):166-94.

Fialho CB, Lima-Costa MF, Giacomini KC, Loyola Filho AI. Capacidade funcional e uso de serviços de saúde por idosos da Região Metropolitana de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil: um estudo de base populacional. *Cad Saúde Pública*. 2014;30(3):599-610.

Fiorati RC, Elui VMC. Determinantes sociais da saúde, iniquidades e inclusão social entre pessoas com deficiência. *Rev Latino Am Enfermagem*. 2015;23(2):329-36.

Fonseca AMG. O processo de envelhecimento: conceitos fundamentais. In: Campos ACV, Berleze EM, Correa AHM, organizadores. *Envelhecimento: um processo multidimensional*. Ijuí: Editora Unijuí; 2014. p.13-42.

Fontes AP, Fattori A, D'Elboux MJ, Guariento ME. Resiliência psicológica: fator de proteção para idosos no contexto ambulatorial. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2015;18(1):7-17.

Fontes AP, Neri AL. Resiliência e velhice: revisão de literatura. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2015;20(5):1475-95.

Fontes F, Martins BS. Deficiência e inclusão social: os percursos da lesão medular em Portugal. *Sociol Probl Prat*. 2015;(77):153-72.

Forber-Pratt AJ, Zape MP. Disability identity development model: voices from the ADA-generation. *Disabil Health J*. 2017;10(2):350-5.

Freedman VA. Research gaps in the demography of aging with disability. *Disabil Health J*. 2014;7(1 Suppl):S60-3.

Freedman VA, Kasper JD, Spillman BC, Agree EM, Mor V, Wallace RB, et al. Behavioral adaptation and late-life disability: a new spectrum for assessing public health impacts. *Am J Public Health*. 2014;104(2):e88-94.

Freedman VA, Spillman BC. Disability and care needs among older Americans. *Milbank Q*. 2014;92(3):509-41.

Freeman A, Adams M, Ashworth F. An exploration of the experience of self in the social world for men following traumatic brain injury. *Neuropsychol Rehabil*. 2015;25(2):189-215.

Freitas RJM, Moura NA, Monteiro ARM. Violência contra crianças/adolescentes em sofrimento psíquico e cuidado de enfermagem: reflexões da fenomenologia social. *Rev Gaúcha Enferm*. 2016;37(1):e52887.

Gale CR, Cooper C, Sayer AA. Prevalence of frailty and disability: findings from the English Longitudinal Study of Ageing. *Age Ageing*. 2015;44(1):162-5.

Garcia VG, Maia AG. Características da participação das pessoas com deficiência e/ou limitação funcional no mercado de trabalho brasileiro. *Rev Bras Estud Popul*. 2014;31(2):395-418.

Giacomin KC, Firmo JOA. Old age, disability and care in public health. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2015;20(12):3631-40.

Goffman E. *Estigma: la identidad deteriorada*. Guinsberg L, traductor. Buenos Aires: Amorrortu; 2006.

Grady PA, Gough LL. Self-management: a comprehensive approach to management of chronic conditions. *Am J Public Health*. 2014;104(8):e25-31.

Greenfield EA. Support from neighbors and aging in place: can NORC programs make a difference? *Gerontologist*. 2016;56(4):651-9.

Grue J. The social meaning of disability: a reflection on categorisation, stigma and identity. *Sociol Health Illn*. 2016;38(6):957-64.

Guest R, Craig A, Tran Y, Middleton J. Factors predicting resilience in people with spinal cord injury during transition from inpatient rehabilitation to the community. *Spinal Cord*. 2015;53(9):682-6.

Guilhoto LMFF. A sociedade e as pessoas com deficiência intelectual desde a antiguidade. *DI Rev Def Intelect*. 2015;5(9):40-5.

Gullich I, Duro SMS, Cesar JA. Depressão entre idosos: um estudo de base populacional no Sul do Brasil. *Rev Bras Epidemiol*. 2016;19(4):691-701.

Gustafson DL, Brunger F. Ethics, “vulnerability,” and feminist participatory action research with a disability community. *Qual Health Res*. 2014;24(7):997-1005.

Guttenbrunner C, Negrin S, Kiekens C, Zampolini M, Nugraha B. The Global Disability Action Plan 2014-2021 of the World Health Organisation (WHO): a major step towards better health for all people with disabilities. Chance and challenge for Physical and Rehabilitation Medicine (PRM). *Eur J Phys Rehabil Med*. 2015;511-4.

Hajek A, König HH. The role of flexible goal adjustment in the effect of informal caregiving on depressive symptoms: evidence of a large population-based longitudinal study in Germany from 2002 to 2011. *Life Res*. 2017;26(2):419-27.

Haldane V, Ong SE, Chuah FLH, Legido-Quigley H. Health systems resilience: meaningful construct or catchphrase? *Lancet*. 2017;389(10078):1513.

Hikichi H, Kondo N, Kondo K, Aida J, Takeda T, Kawachi I. Effect of a community intervention programme promoting social interactions on functional disability prevention for older adults: propensity score matching and instrumental variable analyses, JAGES Taketoyo study. *J Epidemiol Community Health* 2015;69(9):905-10.

Hilberink SR, Slot WM, Klem M. Health and participation problems in older adults with long-term disability. *Disabil Health J*. 2017;10(2):361-6.

Horner-Johnson W, Dobbertin K, Lee JC, Andresen EM. Disparities in health care access and receipt of preventive services by disability type: analysis of the Medical Expenditure Panel Survey. *Health Serv Res*. 2014;49(6):1980-99.

Huang CC, Lee JD, Yang DC, Shih HI, Sun CY, Chang CM. Associations between geriatric syndromes and mortality in community-dwelling elderly: results of a national longitudinal study in Taiwan. *J Am Med Dir Assoc*. 2017;18(3):246-51.

Husserl E. Ideias para uma fenomenologia pura e para uma filosofia fenomenológica. Suzuki M, tradutor. Aparecida, SP: Idéias e Letras; 2006.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico: estimativas populacionais – São Paulo - 2010 - 2015: Recenseamento Geral do Brasil; 2010. Rio de Janeiro; 2015 [citado 11 out 2015]. Disponível em: https://ww2.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/estimativa2015/estimativa_dou.shtm.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira. Rio de Janeiro; 2016 [citado 9 dez 2017]. (Estudos e pesquisas. Informação demográfica e socioeconômica, 36). Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv98965.pdf>

Jensen MP, Smith AE, Bombardier CH, Yorkston KM, Miró J, Molton IR. Social support, depression, and physical disability: age and diagnostic group effects. *Disabil Health J*. 2014;7(2):164-72.

Jesus MCP, Capalbo C, Merighi MAB, Oliveira DM, Tocantins FR, Rodrigues BMRD, et al. The social phenomenology of Alfred Schütz and its contribution for the nursing. *Rev Esc Enferm USP*. 2013;47(3):736-41.

Kojima G. Frailty as a predictor of disabilities among community dwelling older people: a systematic review and meta-analysis. *Disabil Rehabil*. 2017;39(19):1897-1908.

Lane NE, Wodchis WP, Boyd CM, Stukel TA. Disability in long-term care residents explained by prevalent geriatric syndromes, not long-term care home characteristics: a cross-sectional study. *BMC Geriatr*. 2017;17(1):49.

Latham K, Williams MM. Does neighborhood disorder predict recovery from mobility limitation? Findings from the Health and Retirement Study. *J Aging Health*. 2015;27(8):1415-42.

Lee SU, Roh S, Kim YE, Park JI, Jeon B, Oh IH. Impact of disability status on suicide risks in South Korea: analysis of National Health Insurance cohort data from 2003 to 2013. *Disabil Health J*. 2017;10(1):123-30.

Leiulfstrud AS, Ruoranen K, Ostermann A, Reinhardt JD. The meaning of employment from the perspective of persons with spinal cord injuries in six European countries. *Work*. 2016;55(1):133-44.

Lewis VM, Williams K, KoKo C, Woolmore J, Jones C, Powell T. Disability, depression and suicide ideation in people with multiple sclerosis. *J Affect Disord*. 2017;208:662-9.

Lindsay S, Yantzi N. Weather, disability, vulnerability, and resilience: exploring how youth with physical disabilities experience winter. *Disabil Rehabil*. 2014;36(26):2195-204.

Lopes EMC, Leite LP. Deficiência adquirida no trabalho em policiais militares: significados e sentidos. *Psicol Soc*. 2015;27(3):668-77.

Lund EM, Nadorff MR, Winer ES, Seader K. Is suicide an option? The impact of disability on suicide acceptability in the context of depression, suicidality, and demographic factors. *J Affect Disord*. 2016;189(1):25-35.

Lutz J, Fiske A. Functional disability and suicidal behavior in middle-aged and older adults: a systematic critical review. *J Affect Disord*. 2017;227:260-71.

Maart S, Jelsma J. Disability and access to health care: a community based descriptive study. *Disabil Rehabil*. 2014;36(18):1489-93.

Macêdo AC, Oliveira LC. Benefício de prestação continuada: perspectivas na avaliação médico-social. *Rev Katál*. 2015;18(1):32-40.

Makaroun LK, Brown RT, Diaz-Ramirez GD; Ahalt C, Boscardin WJ, Lang-Brown S, et al. Wealth-associated disparities in death and disability in the United States and England. *JAMA Intern Med*. 2017;177(12):1745-53.

Marinho VT, Costa ICP, Andrade CG, Santos KFO, Fernandes MGM, Brito FM. Percepção de idosos acerca do envelhecimento ativo. *Rev Enferm UFPE*. 2016;10(5):1571-88.

Martin-Murcia F, Ferro-Garcia R. Fenomenología y psicopatología en las terapias de tercera generación. *Psychol Soc Educ*. 2015;7(1):97-106.

Martins BS. A reinvenção da deficiência: novas metáforas na natureza dos corpos. *Fractal Rev Psicol*. 2015;27(3):264-71.

- Matos M, Bernardes SF, Goubert L. The relationship between perceived promotion of autonomy/dependence and pain-related disability in older adults with chronic pain: the mediating role of self-reported physical functioning. *J Behav Med.* 2016;39(4):704-15.
- McCarron M, Carroll R, Kelly C, McCallion P. Mortality rates in the general Irish population compared to those with an intellectual disability from 2003 to 2012. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2015;28(5):406-13.
- McCausland D, McCallion P, Brennan D, McCarron M. Interpersonal relationships of older adults with an intellectual disability in Ireland. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2018;31(1):e140-53.
- McConnell D, Hahn L, Savage A, Dubé C, Park E. Suicidal ideation among adults with disability in Western Canada: a brief report. *Community Ment Health J.* 2016;52(5):519-26.
- McGrath C, Rudman DL, Polgar J, Spafford MM, Trentham B. Negotiating 'positive' aging in the presence of age-related vision loss (ARVL): the shaping and perpetuation of disability. *J Aging Stud.* 2016;39(1):1-10.
- McMillan C, Lee J, Milligan J, Hillier LM, Bauman C. Physician perspectives on care of individuals with severe mobility impairments in primary care in Southwestern Ontario, Canada. *Health Soc Care Community.* 2016;24(4):463-72.
- Meade MA, Reed KS, Saunders LL, Krause JS. It's all of the above: benefits of working for individuals with spinal cord injury. *Top Spinal Cord Inj Rehabil.* 2015;21(1):1-9.
- Mello AG. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2016;21(10):3265-76.
- Mendes de Leon CF, Rajan KB. Psychosocial influences in onset and progression of late life disability. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2014;69(2):287-302.
- Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Rev Pesq Qual.* 2017;5(7):1-12.
- Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (BR). Sistema Único da Assistência Social. Orientações para gestores, profissionais, residentes e familiares sobre o Serviço de Acolhimento Institucional para Jovens e Adultos com Deficiência em Residências Inclusivas: perguntas e respostas. Brasília DF; 2014 [citado 9 dez 2017]. Disponível em: http://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Cadernos/caderno_residencias_inclusivas_perguntas_respostas_maio2016.pdf
- Miranda GMD, Mendes ACG, Silva ALA. O envelhecimento populacional brasileiro: desafios e consequências sociais atuais e futuras. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.* 2016; 19(3):507-19.

Molton IR, Yorkston KM. Growing older with a physical disability: a special application of the successful aging paradigm. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2017;72(2):290-9.

Monteleone R, Forrester-Jones R. 'Disability means, um, dysfunctioning people': a qualitative analysis of the meaning and experience of disability among adults with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2017;30(2):301-15.

Moreira LB, Cappelle MCA, Carvalho-Freitas MN. A dinâmica identitária de pessoas com deficiência: um estudo no Brasil e nos Estados Unidos. *RAM Rev Adm Mackenzie*. 2015;16(1):40-61.

Muñoz LA, Sanchez X, Arcos E, Vollrath A, Bonatti C. Vivenciando a maternidade em contextos de vulnerabilidade social: uma abordagem compreensiva da fenomenologia social. *Rev Latino Am Enfermagem*. 2013;21(4):913-9.

Murphy RA, Hagaman AK, Reinders I, Steeves JA, Newman AB, Rubin SM, et al. Depressive trajectories and risk of disability and mortality in older adults: longitudinal findings from the health, aging, and body composition study. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2016;71(2):228-35.

Oexle N, Rüsç N, Vierung S, Wyss C, Seifritz E, Xu Z, et al. Self-stigma and suicidality: a longitudinal study. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. 2017;267(4):359-61.

OMS - Organização Mundial da Saúde, Direcção Geral da Saúde. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde -CIF. Leitão A, traductora. Lisboa; 2004 [citado 5 jun .2016]. Disponível em: http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf

OMS - Organização Mundial da Saúde. Relatório mundial sobre envelhecimento e saúde: resumo. Genebra: 2015 [citado 2 out 2016]. Disponível em: <http://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/10/OMS-ENVELHECIMENTO-2015-port.pdf>

Orlin MN, Cicirello NA, O'Donnell AE, Doty AK. The continuum of care for individuals with lifelong disabilities: role of the physical therapist. *Phys Ther*. 2014;94(7):1043-53.

Paone D. Factors supporting implementation among CDSMP organizations. *Front Public Health*. 2014;2:237.

Pereira JK, Giacomini KC, Firmo JOA. Funcionalidade e incapacidade na velhice: ficar ou não quieto? *Cad Saúde Pública*. 2015;31(7):1451-9.

Peres RJ, Espírito-Santo G, Espírito FR, Ferreira NT, Assis MR. Insatisfação com a imagem corporal entre pessoas com deficiência visual. *Rev Bras Ciênc Esporte*. 2015;37(4):362-6.

Perez-Blasco J, Sales A, Meléndez JC, Mayordomo T. The effects of mindfulness and self-compassion on improving the capacity to adapt to stress situations in elderly people living in the community. *Clin Gerontol*. 2016;39(2):90-103.

Perry TE, Ruggiano N, Shtompel N, Hassevoort L. Applying Erikson's wisdom to self-management practices of older adults: findings from two field studies. *Res Aging*. 2015;37(3):253-74.

Pescosolido BA, Martin JK. The Stigma Complex. *Annu Rev Sociol.* 2015;41:87-116.

Petner-Arrey J, Howell-Moneta A, Lysaght R. Facilitating employment opportunities for adults with intellectual and developmental disability through parents and social networks. *Disabil Rehabil.* 2016;38(8):789-95.

Phelan JC, Lucas JW, Ridgeway CL, Taylor CJ. Stigma, status, and population health. *Soc Sci Med.* 2014;103:15-23.

Pinto JM, Neri AL. Relationships between levels of social participation, self-rated health and life satisfaction in older adults according to gender. *Rev Kairós Gerontol.* 2016;19(4):255-72.

Portegijs E, Rantakokko M, Viljanen A, Sipilä S, Rantanen T. Identification of older people at risk of ADL disability using the Life-Space Assessment: a longitudinal cohort study. *J Am Med Dir Assoc.* 2016;17(5):410-4.

Pruchno RA, Wilson-Genderson M, Cartwright FP. The texture of neighborhoods and disability among older adults. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2012;67(1):89-98.

Putnam M, Molton IR, Truitt AR, Smith AE, Jensen MP. Measures of aging with disability in U.S. secondary data sets: results of a scoping review. *Disabil Health J.* 2016;9(1):5-10.

Queirós FC, Wehby GL, Halpern CT. Developmental disabilities and socioeconomic outcomes in young adulthood. *Public Health Rep.* 2015;130(3):213-21.

Rabelo DF, Neri AL. Tipos de configuração familiar e condições de saúde física e psicológica em idosos. *Cad. Saúde Pública.* 2015;31(4):874-84.

Ravesloot C, Seekins T, Traci M, Boehm T, White G, Witten MH, et al. Living Well with a Disability, a self-management program. *MMWR Suppl.* 2016;65(1):61-7.

Raymond E, Grenier A, Hanley J. Community participation of older adults with disabilities. *J Community Appl Soc Psychol.* 2014;24(1):50-62.

Reinhardt JD, Post MWM, Fekete C, Trezzini B, Brinkhof MWG. Labor market integration of people with disabilities: results from the Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study. *PLoS One.* 2016;11(11):e0166955.

Ribeiro AP, Batista DC, Prado JM, Vieira KE, Carvalho RL. Cenário da inserção de pessoas com deficiência no mercado de trabalho: revisão sistemática. *Rev Univ Vale Rio Verde.* 2014;12(2):268-76.

Rodakowski J, Skidmore ER, Anderson SJ, Begley A, Jensen MP, Buhule OD, et al. Additive effect of age on disability for individuals with spinal cord injuries. *Arch Phys Med Rehabil.* 2014;95(6):1076-82.

Rogers SE, Thrasher AD, Miao Y, Boscardin WJ, Smith AK. Discrimination in healthcare settings is associated with disability in older adults: Health and Retirement Study, 2008-2012. *J Gen Intern Med.* 2015;30(10):1413-20.

Salas CE, Casassus M, Rowlands L, Pimm S, Flanagan DAJ. “Relating through sameness”: a qualitative study of friendship and social isolation in chronic traumatic brain injury. *Neuropsychol Rehabil*. 2016 Nov;1-18.

Santini ZI, Koyanagi A, Tyrovolas S, Haro JM, Fiori KL, Uwakwa R, et al. Social network typologies and mortality risk among older people in China, India, and Latin America: A 10/66 Dementia Research Group population-based cohort study. *Soc Sci Med*. 2015;147(1):134-43.

Santos W. Deficiência como restrição de participação social: desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2016;21(10):3007-15.

Santosa A. A better world towards convergence of longevity? *Lancet*. 2017;389(10076):1278-19.

Schütz A. Estudos sobre teoria social. Míguez N, tradutor. 2. ed. Buenos Aires: Amorrortu; 2012. (Biblioteca de Sociologia).

Secretaria de Direitos Humanos (BR), Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. 4. ed. Brasília (DF); 2009.

Secretaria de Direitos Humanos(BR), Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Legislação. Brasília; 2015 [citado 3 nov 2017]. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/legislacao>

Sexton E, King-Kallimanis BL, Layte R, Hickey A. CASP-19 special section: how does chronic disease status affect CASP quality of life at older ages? Examining the WHO ICF disability domains as mediators of this relationship. *Aging Ment Health*. 2015;19(7):622-33.

Silva MV, Teixeira SM. Família como agente de proteção social e parceira do Estado na política de assistência social: Quais os limites dessa relação? *Rev. FSA*. 2015;12(2):191-07.

Silverman AM, Molton IR, Alschuler KN, Ehde DM, Jensen MP. Resilience predicts functional outcomes in people aging with disability: a longitudinal investigation. *Arch Phys Med Rehabil*. 2015;96(7):1262-8.

Sirven N, Rapp T. The cost of frailty in France. *Eur J Health Econ*. 2017;18(2):243-53.

Skolarus LE, Burke JF, Brown D, Freedman VA. Understanding stroke survivorship: expanding the concept of post-stroke disability. *Stroke*. 2014;45(1):224-30.

Smith AE, Molton IR, Jensen MP. Self-reported incidence and age of onset of chronic comorbid medical conditions in adults aging with long-term physical disability. *Disabil Health J*. 2016;9(3):533-8.

Sokolowski R. Introdução à fenomenologia. Moraes AO, tradutor. São Paulo. Loyola; 2014.

Terrill AL, Molton IR, Ehde DM, Amtmann D, Bombardier CH, Smith AE, et al. Resilience, age, and perceived symptoms in persons with long-term physical disabilities. *J Health Psychol.* 2016;21(5):640-9.

Tesch-Römer C, Wahl HW. Toward a more comprehensive concept of successful aging: disability and care needs. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2017;72(2):310-8.

Thiyagarajan JA, Prince M, Webber M. Social support network typologies and health outcomes of older people in low and middle income countries – a 10/66 Dementia Research Group population-based study. *Int Rev Psychiatry.* 2014;26(4):476-85.

Torres TL, Camargo BV, Boulsfield AB, Silva AO. Representações sociais e crenças normativas sobre envelhecimento. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2015;20(12):3621-30.

Trombetta AP, Ramos FRS, Vargas MAO, Marques AMB. Experiências da equipe de centro de reabilitação: o real do trabalho como questão ética. *Esc Anna Nery.* 2015;19(3):446-53.

Tura LFR, Carvalho DM, Bursztyn I. Envelhecimento, práticas sociais e políticas públicas. In: Lopes MJ, Mendes FRP, Silva AO. *Envelhecimento: estudos e perspectivas.* São Paulo: Martinari; 2014. p. 19-33.

Twigg J. Attitude before method: disability in vulnerability and capacity assessment. *Disasters.* 2014;38(3):465-82.

United Nations, Division for Social Policy and development Disability. Convention on the Rights of persons with Disabilities. New York: UN; 2006 [citado 3 dez 2016]. Disponível em <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>.

Valença TDC, Santos WS, Lima PV, Santana ES, Reis LA. Deficiência física na velhice: um estudo estrutural. *Esc Anna Nery.* 2017;21(1):e20170008.

Valer DB, Bierhals CCBK, Aires M, Paskulin LMG. O significado de envelhecimento saudável para pessoas idosas vinculadas a grupos educativos. *Rev Bras Geriatr Gerontol.* 2015;18(4):809-19.

Vargas MAO, Ferrazzo S, Schoeller SD, Drago LC, Ramos FRS. Rede de atenção à saúde à pessoa amputada. *Acta Paul Enferm.* 2014;27(6):526-32.

Verbrugge LM. Disability experience and measurement. *J Aging Health.* 2016;28(7):1124-58.

Walsh MV, Armstrong TW, Poritz J, Elliott TR, Jackson WT, Ryan T. Resilience, pain interference, and upper limb loss: testing the mediating effects of positive emotion and activity restriction on distress. *Arch Phys Med Rehabil.* 2016;97(5):781-7.

Wark S, Hussain R, Edwards H. The main signs of ageing in people with intellectual disability. *Aust J Rural Health.* 2016;24(6):357-62.

Wehman P, Bricout J. Supported employment and natural supports: a critique and analysis. Richmond, VA: Virginia Commonwealth University; [citado 26 jun 2017]. Reprinted

Natural Supports and the Job Coach newsletter VCU-RRTC. Disponível em: <http://www.worksupport.com/documents/article15.pdf>

Wehman P, Sima AP, Ketchum J, West MD, Chan F, Luecking R. Predictors of successful transition from school to employment for youth with disabilities. *J Occup Rehabil.* 2015;25(2):323-34.

Weiss D. What will remain when we are gone? Finitude and generation identity in the second half of life. *Psychol Aging.* 2014;29(3):554-62.

Whitehead LC, Trip HT, Hale LA, Conder J. Negotiated autonomy in diabetes self-management: the experiences of adults with intellectual disability and their support workers. *J Intellect Disabil Res.* 2016;60(4):389-97.

WHO - World Health Organization. Disability and health: fact sheet reviewed. Geneva; 2016 [citado 3 jun 2017]. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/en/>

WHO - World Health Organization. Active Ageing – A Policy Framework. A Contribution of the World Health Organization to the second United Nations World Assembly on Aging; Madrid-Spain, 2002. [citado 4 Set 2017]. Disponível em <https://extranet.who.int/agefriendlyworld/wp-content/uploads/2014/06/WHO-Active-Ageing-Framework.pdf>

Yang Y, Wen M. Psychological resilience and the onset of activity of daily living disability among older adults in China: a nationwide longitudinal analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2015;70(3):470-80.

Yang Y, Shi Y, Zhang N, Wang S, Ungvari GS, Chee H, et al. Suicidal ideation at 1-year post-stroke: a nationwide survey in China. *Gen Hosp Psychiatry.* 2017;44:38-42.

Yang YT, Wang YH, Chiu HT, Wu CR, Handa Y, Liao YL, et al. Functional limitations and somatic diseases are independent predictors for incident depressive disorders in seniors: findings from a nationwide longitudinal study. *Archiv Gerontol Geriatr.* 2015;61(3):371-7.

Yu DX, Parmanto B, Dicianno BE, Watzlaf VJ, Seelman KD. Accessibility needs and challenges of a mHealth system for patients with dexterity impairments. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2017;12(1):56-64.

Zeng Y, Feng Q, Hesketh T, Christensen K, Vaupel JW. Survival, disabilities in activities of daily living, and physical and cognitive functioning among the oldest-old in China: a cohort study. *Lancet.* 2017;389(10079):1619-29.

Zimmermann HF, Grebe H. “Senior coolness”: living well as an attitude in later life. *J Aging Stud.* 2014;28(1):22-34.

APÊNDICE I: Termo Consentimento Livre e Esclarecido

Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública

Projeto de Pesquisa: A experiência de envelhecer com deficiência física: Uma abordagem fenomenológica

Pesquisador: José Alves Martins

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Helena Akemi Wada Watanabe

Instituição: Universidade de São Paulo

Objetivo Principal: Compreender os sentidos e significados do processo de envelhecimento da PcD física.

Sou aluno da pós-graduação (doutorado) em Saúde Pública da Universidade de São Paulo USP e estou fazendo um estudo sobre o processo de envelhecimento das pessoas com deficiências físicas, com intuito de compreender como essas pessoas lidam com esse fenômeno (essa condição) no cotidiano de suas vidas. Para tanto, estou entrevistando PcD e seus respectivos profissionais de saúde. Em cumprimento a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, estamos oficializando esse convite ao Sr (a) para participar como informante dessa pesquisa, respondendo a um questionário que será aplicado por mim na sua residência, local de trabalho ou onde melhor lhe convier. As informações que pretendo obter serão utilizadas exclusivamente para a elaboração da minha pesquisa de doutorado e poderá ajudar os gestores e profissionais da saúde a entender melhor como as PcD física estão envelhecendo, o que pensam e fazem acerca do problema (fato).

Esclareço que ao participar terá riscos mínimos, como se emocionar, por exemplo, pois se trata apenas de perguntas e respostas sobre a sua vida. Se concordar em participar receberá todas as informações sobre quaisquer dúvidas relacionadas com a pesquisa; terá a liberdade de retirar seu consentimento e deixar de participar a qualquer momento; não terá nenhum prejuízo ou punição, de qualquer natureza por participar desta pesquisa; terá a segurança de não ser identificado (a), mantendo-se o caráter confidencial das informações.

Assinatura do pesquisador _____

(Jose Alves Martins)

Assinatura do sujeito da pesquisa _____

(fulano de tal)

Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública

Informamos ainda que não receberá qualquer incentivo direto pela sua participação na pesquisa, ou seja, sua participação será voluntária.

Gostaria de gravar a nossa conversa para não perder nenhuma informação. Esta gravação não será mostrada a ninguém, tampouco o seu nome não será identificado e/ou divulgado de forma alguma. Farei a transcrição da sua fala em papel e em seguida apagarei tudo o que foi gravado. Todavia usarei o gravador somente se o (a) senhor(a) aceitar.

Afirmo que não existem respostas certas ou erradas, apenas gostaria de saber sobre sua vivência; e que se o (a) senhor (a) não quiser responder a alguma questão feita por mim, sua vontade será respeitada e poderá encerrar sua participação no momento em que achar necessário sem que isto acarrete qualquer sanção ou penalidade. Se o senhor (a) concorda livremente em participar desta pesquisa peço que assine esse termo em duas vias sendo que uma ficará com o Sr (a).

Em caso de necessidade, contate Jose Alves Martins pelo e-mail: proze-fisio@usp.br. Para informações sobre o projeto, fazer contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo pelo fone: (11) 3061-7796/ 7784 ou email: coep@fsp.usp.br.

Assinatura do pesquisador _____

(Jose Alves Martins)

Assinatura do sujeito da pesquisa _____

(fulano de tal)

São Paulo, _____ de _____ de 2016.

APÊNDICE II: Formulário para caracterização das Pessoas com Deficiência:

Nome fictício:		
Endereço:		
Tipo de deficiência física:		
Natureza: ☐ Congênita ☐ Adquirida – Há quanto anos _____		
Sexo: ☐ Masculino ☐ Feminino		Idade (em anos completos):
Estado civil: ☐ solteiro (a) ☐ casado (a) ☐ união consensual ☐ viúvo (a) ☐ divorciado (a)		
☐ separado (a) antes da deficiência		☐ separado (a) depois da deficiência
Escolaridade:		
Ocupação atual:		Ocupação Progressiva:
Naturalidade/Cidade:	Estado:	País:
Casa: () própria () alugada () cedida () outro No cômodos na casa:		
Doenças associadas:		
Cor:		
Renda Familiar (em salários mínimos):		
Composição renda: ☐ Apenas a PcD ☐ ajuda de familiares ☐ ajuda de outras pessoas		
Fonte da renda familiar: ☐ BPC ☐ Aposentadoria ☐ trabalhador ativo		
Composição familiar (nº de pessoas casa):		
☐ Pai ☐ Mãe ☐ Irmãos menores ☐ Irmãos maiores ☐ filhos		
☐ Avós maternos ☐ Avós paternos ☐ Esposo(a) ☐ Outros (.....)		
Religião:	Última procedência: cidade:	Estado:
Participação em organização político-social: ☐ Não ☐ Sim - Qual:		
Fez parte de: ☐ escola ☐ trabalho ☐ associação ☐ sindicato ☐ conselhos ☐ outros		
Cuidador: ☐ Tem ☐ não tem ☐ desejo de ainda ter		
☐ já teve ☐ um ☐ mais de um Motivo da troca _____		
Predomínio do nível de assistência no uso de serviços de Saúde: ☐ Nenhum		
☐ Primário (PSF) ☐ Secundário (especialistas) ☐ Terciário (reabilitação):		
Necessidade de tecnologias assistivas: ☐ sim ☐ não ☐ Faz uso ☐ Não faz uso		
☐ Teve acesso Público ☐ Teve acesso Privado ☐ não teve acesso		

APÊNDICE III: Roteiro para entrevistas semiestruturadas

Questões Centrais:
<ul style="list-style-type: none">• Como é para você envelhecer com deficiência física?
<ul style="list-style-type: none">• Quais serviços você procura quando precisa de assistência em saúde?
<ul style="list-style-type: none">• O que acha dos atendimentos dos profissionais?
<ul style="list-style-type: none">• O que você espera para o futuro?

APÊNDICE IV: Autorização da AMDE

AMDE
ASSOCIAÇÃO MATOGROSSENSE DE DEFICIENTES

Cuiabá-MT, 14 de dezembro de 2015

Of. Nº 46/ 2015/ AMDE

Jose Alves Martins**MD.Pesquisador da Universidade de São Paulo-USP**

Ilmo Sr.

Em resposta ao vosso ofício n.01/2015 que solicita apoio para a identificação e recrutamento de pessoa com deficiência física junto ao cadastro de associados da Associação Matogrosso de Deficientes , informamos que colocamos a disposição para parceria e apoio a vossa pesquisa .

Sendo o que se apresenta para o momento, subscrevo-me .

Atenciosamente,

Jose Alves Martins
1º. Tesoureiro

ANEXO I: Protocolo Plataforma Brasil

FACULDADE DE SAÚDE
PÚBLICA DA UNIVERSIDADE
DE SÃO PAULO

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: A experiência do envelhecer com deficiência física

Pesquisador: JOSE ALVES MARTINS

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 52785116.0.0000.5421

Instituição Proponente: Faculdade de Saúde Pública USP/SP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.854.531

Apresentação do Projeto:

É um estudo exploratório e qualitativo que buscará compreender, em contextos sociais específicos, a essência do pensamento humano que dá sentido ao fenômeno do envelhecer com deficiência física (objeto desse estudo). Portanto propõe-se o desvelar da vivência singular do fenômeno, se abstendo de teorias prévias, e interrogando como em si se manifesta.

Os informantes recrutados serão pessoas com deficiência física, identificadas junto à Associação MatoGrossense de Deficientes – AMDE.

Serão utilizados os seguintes critérios de inclusão: serão selecionadas cerca de 20 pessoas com deficiência física há mais de 20 anos, de ambos os sexos e com idade igual ou superior a 60 anos. Serão excluídas as pessoas com deficiência adquirida após os 50 anos, com o intuito de excluir pessoas que já experienciavam a velhice antes de experienciarem a deficiência física.

Serão excluídas ainda as pessoas com déficit de cognição ou alguma característica que os impeçam de verbalizar suas narrativas. Para tanto, será aplicado o Mini Exame do Estado Mental – MEEM.

Endereço: Av. Doutor Arnaldo, 715

Bairro: Cerqueira Cesar

CEP: 01.246-904

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3061-7779

Fax: (11)3061-7779

E-mail: coep@fsp.usp.br

**FACULDADE DE SAÚDE
PÚBLICA DA UNIVERSIDADE
DE SÃO PAULO**

Continuação do Parecer: 1.854.531

A coleta de dados ocorrerá com o emprego de entrevista estruturada para qualificação dos informantes e, sobretudo, semiestruturada para apreensão em maior profundidade da dinâmica interna do fenômeno estudado. Diante da complexidade para se compreender a multiplicidade de influências na experiência do envelhecimento da pessoa com deficiência física, será utilizada a entrevista fenomenológica.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivos da pesquisa:

Objetivo geral:

Compreender a experiência do envelhecimento a partir da perspectiva de deficientes físicos idosos

Objetivo Secundário:

- Identificar o impacto material e simbólico do envelhecimento da pessoa com deficiência física, vivenciado no cotidiano e manifesto no corpo desses;
- Descrever e analisar o autogerenciamento e a expectativa em relação ao curso do envelhecimento da pessoa com deficiência física (perspectivas futuras);
- Identificar as redes e as formas de apoio social (formal e informal) mobilizadas na vivência cotidiana da deficiência física durante o processo de envelhecimento;
- Compreender os significados da deficiência expressos nas explicações atribuídas pelas pessoas com deficiência física;
- Compreender os aspectos presentes na relação entre as pessoas com deficiência, seus cuidadores e os serviços locais de saúde que influenciam a experiência.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos mínimos como de se emocionar por exemplo

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa bem delineada e relevante.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

TCLE adequado

Recomendações:

Nenhuma

Endereço: Av. Doutor Arnaldo, 715	CEP: 01.248-904
Bairro: Cerqueira Cesar	
UF: SP	Município: SAO PAULO
Telefone: (11)3061-7779	Fax: (11)3061-7779
	E-mail: coep@fsp.usp.br

**FACULDADE DE SAÚDE
PÚBLICA DA UNIVERSIDADE
DE SÃO PAULO**

Continuação do Parecer: 1.854.531

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pela aprovação

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_744111_E1.pdf	05/07/2016 19:11:38		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Novo_Termo_Consentimento_Livre_Esc_larecido.docx	05/07/2016 19:09:16	JOSE ALVES MARTINS	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_ZeAlves.pdf	04/01/2016 15:13:26	JOSE ALVES MARTINS	Aceito
Outros	OFICIO_AUTORIZACAO_AMDE.docx	17/12/2015 18:22:01	JOSE ALVES MARTINS	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	16/12/2015 06:00:44	JOSE ALVES MARTINS	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	16/12/2015 05:59:57	JOSE ALVES MARTINS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_PESQUISA_DOUTORADO_FSP_USP_ZE_ALVES.pdf	16/12/2015 05:57:00	JOSE ALVES MARTINS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 07 de Dezembro de 2016

Assinado por:

**Maria Regina Alves Cardoso
(Coordenador)**

Endereço: Av. Doutor Arnaldo, 715

Bairro: Cerqueira Cesar

CEP: 01.248-904

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3061-7779

Fax: (11)3061-7779

E-mail: coep@fsp.usp.br

CURRICULO LATTES – DOUTORANDO:

[English](#)

[Dados gerais](#)
[Formação](#)
[Atuação](#)
[Produções](#)
[Eventos](#)
[Orientações](#)
[Bancas](#)
[+](#)

Jose Alves Martins

Endereço para acessar este CV: <http://lattes.cnpq.br/3008221595025718>
Última atualização do currículo em 19/03/2018

Possui graduação em Fisioterapia pela Universidade de Cuiabá-UNIC, Doutorado em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo-USP, Mestre em Saúde Coletiva pela Universidade Federal de Mato Grosso - UFMT, especialista em Administração de Serviços de Saúde (UNAERP), especialista em Saúde coletiva (UFMT), especialista em Didática do Ensino Superior (UNIVAG), Especialista em Gestão do Setor Público (FAROL), especialista em Acupuntura e medicina Tradicional Chinesa (IBRAHO) e especialista em Fisioterapia Neurofuncional (ABRAFIN). Atualmente é Vice Presidente do Conselho Estadual de saúde de MT, Fisioterapeuta da Secretaria Estadual de Saúde de Mato Grosso, Fisioterapeuta da Secretaria Municipal de Saúde de Cuiabá e pesquisador nas áreas da Deficiência, Envelhecimento, Atenção Básica e Integralidade em Saúde (campo da Saúde Coletiva), com ênfase nas abordagens qualitativas. **(Texto informado pelo autor)**

Identificação

Nome Jose Alves Martins

CURRICULO LATTES - ORIENTADORA:

[English](#)

[Dados gerais](#)
[Formação](#)
[Atuação](#)
[Projetos](#)
[Produções](#)
[Inovação](#)
[Educação e Populização de C & T](#)
[Eventos](#)
[Orientações](#)
[Bancas](#)
[Chamões](#)
[+](#)

Helena Akemi Wada Watanabe

Endereço para acessar este CV: <http://lattes.cnpq.br/9291284753904386>
Última atualização do currículo em 18/04/2018

Possui graduação em Enfermagem (1982) e Licenciatura em Enfermagem pela Universidade de São Paulo (1983), especialização em Saúde Pública pela Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo (1985), Habilitação em Enfermagem de Saúde Pública (1983) mestrado (1993) e doutorado em Saúde Pública pela Faculdade de Saúde Pública da USP (1999). Atualmente é professora doutora da mesma universidade. Tem experiência nas áreas de Saúde Pública e Envelhecimento e Saúde Pública e Promoção da Saúde, atuando principalmente nos seguintes temas: Promoção da saúde; Saúde pública e envelhecimento; Cuidados de longa duração, Instituição de Longa Permanência para Idosos. É membro dos grupos de pesquisa Saúde Pública e envelhecimento; Promoção da Saúde. Foi tutora do Programa de Educação pelo Trabalho e do PROPET Saúde - USP Capital pelo Curso de Nutrição. É coordenadora do Projeto de Extensão Universitária Jornada Universitária da Saúde - JUS desde 2015 e do Projeto USPódia desde 2016. É assessora ad hoc da FAPESP e parecerista ad hoc de periódicos científicos nacionais. Orientadora de pós-graduação do Programa de Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública e do Programa de Mestrado Profissional Interunidades: Formação Interdisciplinar em Saúde, ambos da USP. É Vice-coordenadora da Comissão de pós-Graduação do Mestrado Profissional Interunidades em Formação Interdisciplinar em Saúde. **(Texto informado pelo autor)**

Identificação

Nome Helena Akemi Wada Watanabe

CURRICULO LATTES – CO-ORIENTADORA:

English

Atualizar e Imprimir

Dados gerais
 |
 Formação
 |
 Atuação
 |
 Projetos
 |
 Produções
 |
 Educação e População de C & T
 |
 Eventos
 |
 Orientações
 |
 Bancos
 |
 Citações
 +

Miriam Aparecida Barbosa Merighi
Bolsista de Produtividade em Pesquisa do CNPq - Nível 1B

Endereço para acessar este CV: <http://lattes.cnpq.br/6551389565916003>
 Última atualização do currículo em 11/06/2018

Possui graduação em Enfermagem (1974), mestrado em Enfermagem (1984) e doutorado em Enfermagem (1993) pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo . Prestou concurso para Professor Livre-Docente em 2000, concurso para Professor Titular junto ao Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo em 2007. Fez estágio de pós-doutorado na Osaka City University College of Nursing- Japão em 2000. Desenvolve seus estudos com ênfase na área da Saúde da Mulher (pesquisa qualitativa fenomenológica). Líder do Grupo de Pesquisa em Enfermagem com abordagens fenomenológicas. Atualmente encontra-se vinculada à USP, como Professor Titular Sênior, para atividades de pesquisa e ensino em nível de pós-graduação stricto sensu junto ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem na categoria Docente Permanente e é Professora Visitante da Universidade Andres Bello (UNAB), em Santiago-Chile, desde 2006 credenciada no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem desta Instituição (UNAB), responsável pela disciplina Pesquisa Fenomenológica (Curso de Doutorado), com orientação de alunos no Curso de Mestrado e Doutorado. **(Texto informado pelo autor)**

Identificação

Nome Miriam Aparecida Barbosa Merighi

Artigo aceito para publicação:

Escola Anna Nery

ENVELHECER COM DEFICIÊNCIA FÍSICA: experiência permeada pelo estigma, isolamento social e finitude

Journal:	Escola Anna Nery
Manuscript ID	EAN-2018-0128
Manuscript Type:	Original Article
Keyword – Go to DeCS or MeSH to find your keywords.:	Pessoas com Deficiência, Envelhecimento, Pesquisa Qualitativa

SCHOLARONE[®]
Manuscripts